



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



Programa de Doctorat en Medicina – Departament de Medicina – Facultat de Medicina
Universitat Autònoma de Barcelona

TESIS DOCTORAL

Influencia de factores biopsicosociales sobre el estado de salud de las personas con infección por el VIH y/o el VHC en España

Autor: Francisco Martínez Batlle

Directora de la Tesis
Dra. Eugènia Negrodo Puigmal

Tutor de la Tesis
Dr. Jordi Tor Aguilera

Barcelona, mayo de 2019

A la Magda, sense la que res de tot això hagués estat possible

A l'Adam

A la Zuza

ABREVIATURAS

CD4: Cúmulo de Diferenciación 4.

DAA: Antivirales de Acción Directa, en sus siglas en inglés.

D:A:D: Recopilación de Datos sobre efectos Adversos de los Fármacos anti-VIH, en sus siglas en inglés.

Euro-QoL-5D: Cuestionario Europeo sobre Calidad de Vida de 5 Dimensiones, en sus siglas en inglés.

EUROSTAT: Oficina Europea sobre Estadística, en sus siglas en inglés.

Exp(B): Exponencial del coeficiente estadístico B.

HSB: Hombres que practican Sexo con Hombres.

IC95%: Intervalo de confianza del 95%

ITS: Infección de Transmisión Sexual.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONG: Organización No Gubernamental.

OR: Razón de Probabilidades, en sus siglas en inglés.

PDRQ-9: Cuestionario sobre Relación Médico-Paciente de 9 preguntas, en sus siglas en inglés.

RR: Riesgo Relativo.

TARGA: Terapia Antirretroviral de Gran Actividad.

VHB: Virus de la Hepatitis B.

VHC: Virus de la hepatitis C.

VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana.

ÍNDICE

1. SUMMARY	9
2. RESUMEN	11
3. INTRODUCCIÓN	13
4. HIPÓTESIS	27
5. OBJETIVOS	27
6. EXPOSICIÓN DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA	29
6.1 Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH y su impacto en su estado de salud	29
6.2 Hacerse mayor con el VIH: percepción y expectativas de los pacientes españoles	51
6.3 Viviendo con hepatitis C: percepción y expectativas de los pacientes españoles	79
7. DISCUSIÓN	105
7.1 Discusión sobre hallazgos relativos a la infección por el VIH	107
7.2 Discusión sobre hallazgos relativos a la infección por el VHC	117
7.3 Perfiles de personas con el VIH y/o el VHC más susceptibles a tener un peor estado de salud	125
8. CONCLUSIONES	129
9. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS	131
10. REFERENCIAS	133

1. SUMMARY

The exclusively biomedical approach to dealing with diseases is a paradigm that has proven insufficient on many occasions, especially in those pathologies that carry a burden of stigma and discrimination, such as infection with the human immunodeficiency virus (HIV) or -in certain population subgroups such as intravenous drug users - that caused by the hepatitis C virus (HCV). For this reason, identifying the impact of biopsychosocial factors on the health status of people with HIV and / or HCV can be a tool capable of favoring the paradigm shift that would imply moving from the exclusively biomedical approach to the multidisciplinary approach that would involve a biopsychosocial approach.

The first part of the research in this thesis focused on identifying biopsychosocial factors that condition the response to antiretroviral treatment and / or the clinical symptoms of HIV monoinfection or HIV and HCV coinfection in a sample of patients treated in two hospitals in Barcelona and the metropolitan area.

The second part -developed through an online survey with participants from all Spain- analyzed the impact of biopsychosocial factors on a subgroup of people with HIV particularly sensitive as is the case of older people due to, among other reasons, comorbidities and social support needs that accumulate during the aging process.

The last part -also carried out through an online survey with the participation of people from all over Spain- focused on the role of biopsychosocial factors in the field of hepatitis C.

The findings obtained during the three phases of research have allowed to determine those profiles of people with HIV and / or HCV with a greater tendency to have a worse state of health based on various biopsychosocial factors. Thus, people over 45, immigrants, coinfecting people, those who have experienced discrimination, those with chronic pain, those who are not involved in decisions about their health, those with a pessimistic approach, people with symptomatic HCV infection or those who experienced treatment failure with a treatment against HCV -and, especially, those who accumulated

several of these conditions- would be the profiles, in light of the findings of this thesis, in which socio-health professionals should focus its attention to detect and treat early conditions associated with a worse state of health and, therefore, a worse quality of life.

2. RESUMEN

El enfoque exclusivamente biomédico en el abordaje de las enfermedades es una estrategia que se ha mostrado insuficiente en muchas ocasiones, especialmente en aquellas patologías que conllevan una carga de estigma y discriminación como la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) o, en determinados subgrupos poblacionales tales como los usuarios de drogas intravenosas, la causada por el virus de la hepatitis C (VHC). Por ello, identificar el impacto de factores biopsicosociales sobre el estado de salud de las personas con el VIH y/o el VHC puede ser una herramienta capaz de favorecer el cambio de paradigma que supondría el paso del abordaje exclusivamente biomédico a un abordaje multidisciplinar que supondría un enfoque biopsicosocial.

La primera parte de la investigación de la presente tesis se centró en identificar factores de tipo biopsicosocial que condicionaran diferentes aspectos relativos al estado de salud de la mono infección por el VIH o la coinfección por VIH y VHC en una muestra de pacientes atendidos en dos hospitales de Barcelona y área metropolitana.

La segunda parte –vehiculizada a través de un sondeo online con participantes de toda España- analizó el impacto de los factores biopsicosociales en un subgrupo de personas con el VIH particularmente sensible como es el de las personas que envejecen por, entre otras razones, las comorbilidades y necesidades de apoyo social que se van acumulando durante el proceso de envejecimiento.

La última parte –también realizada a través de un sondeo online con participación de personas de toda España- se centró en el papel de los factores biopsicosociales en el campo de la hepatitis C.

Los hallazgos obtenidos durante las tres fases de investigación han permitido determinar aquellos perfiles de personas con el VIH y/o el VHC con una mayor tendencia a tener un peor estado de salud en base a diversos factores de tipo biopsicosocial. Así, las personas con más de 45 años, los inmigrantes, las personas coinfectadas, las que han experimentado discriminación, aquellas con dolor crónico, las que no se implican en las decisiones sobre su salud, aquellas con un enfoque pesimista, las personas con infección por el VHC sintomática o quienes experimentaron fracaso terapéutico con un tratamiento frente al VHC –y, especialmente, quienes acumularan varias de estas condiciones-

serían los perfiles, a la luz de los hallazgos de la presente tesis, en los que los profesionales sociosanitarios deberían centrar su atención para detectar y tratar de forma precoz condiciones asociadas a un peor estado de salud y, por ende, a una peor calidad de vida.

3. INTRODUCCIÓN

Según la definición establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) [1], la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Por ello, el estado de salud de una persona constituye el resultado de la concurrencia de una serie de factores que juegan –cada uno de ellos- un papel específico sobre la homeóstasis [2], el estado de equilibrio dinámico que permite el mantenimiento de un adecuado estado de salud.

Así, el estado de salud de las personas puede verse condicionado por numerosas causas. Al pensar en condicionantes del estado de salud, lo intuitivo es centrarse en patologías y sus agentes causales y/o factores de riesgo. En cambio, no es tan frecuente un enfoque basado en determinar cómo condicionan el estado de salud aquellos factores no directamente vinculados a una patología -una vez ésta ya está instaurada-, a pesar de poder tener un papel importante como condicionantes del estado de salud.

Dentro de este grupo se encontrarían –entre otros- ciertos factores de tipo sociodemográfico (edad, género, nivel de ingresos, uso de drogas, educación, relaciones sociales, etc.), algunos factores clínicos (coinfecciones, otras comorbilidades, biomarcadores, etc.) y factores psicológicos (relacionados, entre otros aspectos, con las percepciones que en una persona genera al experimentar una patología). Son factores –en su conjunto- que podríamos definir como factores biopsicosociales, con un papel potencialmente destacado en patologías con una carga de estigma e impacto social importantes como son la infección por el VIH [3] y la causada por el virus de la hepatitis C (VHC) [4].

El enfoque biopsicosocial de las patologías fue descrito por primera vez en la literatura médica por el Dr. George Engel [5], en el cual ponía de manifiesto la crisis del paradigma biomédico en el abordaje de las enfermedades. Así, destacaba que el modelo estrictamente biomédico presentaba deficiencias en lo relativo a las dimensiones sociales, psicológicas y comportamentales de las patologías y que era necesario tener en cuenta dichas dimensiones para una mayor eficiencia terapéutica. Dicha necesidad de cambio de modelo se ha visto agudizada en las últimas décadas en los países de ingresos altos [6], ya

que la carga de morbimortalidad asociada a las enfermedades crónicas es cada vez más elevada y para incrementar la eficiencia en su manejo es necesario tener en cuenta todas aquellas dimensiones que jueguen un papel relevante en la evolución de dichas enfermedades.

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) pertenece a la familia de los retrovirus [8] y, más concretamente al género de los lentivirus. Las dos especies pertenecientes a este género son el VIH-1 (causante de la pandemia global) y el VIH-2 (con menor potencial de transmisión y con la mayor parte de casos circunscritos en un área geográfica concreta de África) y proceden, probablemente, de dos saltos diferentes del virus de la inmunodeficiencia simiaca a humanos. El genoma de estos virus está formado por ARN, que se transcribe a ADN para incorporarse al núcleo de sus células huésped antes de reproducirse, lo cual es uno de los hechos que permiten su persistencia a pesar del uso de antivirales. El hecho de que el VIH-1 llegara a humanos en tiempos recientes [8] –probablemente hace alrededor de 100 años– explicaría por qué la mortalidad asociada a la infección en ausencia de tratamiento es tan elevada [9] ya que la adaptación mutua virus-huésped favorece que a largo plazo las infecciones se tornen menos virulentas.

Actualmente, la infección por el VIH es una patología de evolución crónica en aquellos países donde se dispone de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) desde la segunda mitad de la década de 1990 [10]. Los grandes avances médicos que han permitido el control de la progresión de la infección, sin embargo, no han venido acompañados de grandes cambios en la percepción social del VIH y de las personas que padecen la infección, dando lugar a situaciones de estigma y discriminación que siguen condicionando la salud y la calidad de vida de las personas VIH positivas [11].

La hepatitis C, por su parte, es una infección causada por el virus de la hepatitis C, de la familia Flaviviridae, con una pequeña cadena de ARN como material genético que se replica en el citoplasma de los hepatocitos y genera una patología con historia natural de larga evolución [12] y con una larga fase asintomática, lo que lleva a que, en general, las complicaciones aparezcan décadas después de la infección. En esta patología, en España, la carga de estigma y discriminación no ha sido comparable a la del VIH, pero cabe tener en cuenta que, dado que ambas infecciones se transmiten a través del

uso de drogas intravenosas, existe una numerosa población de coinfectados por VHC y VIH. Además, uno de los dos picos de infecciones por el VHC en nuestro país coincidió con el momento donde el consumo de drogas intravenosas era más prevalente [13]. El otro pico de infecciones tuvo lugar en personas de mayor edad y se asocia a la adquisición del virus en entornos sanitarios principalmente por uso de materiales y dispositivos no adecuadamente esterilizados.

3.1 Factores sociodemográficos

Entre los datos sociodemográficos con mayor influencia en salud, el género y el sexo han sido los más relacionados con un impacto considerable sobre el estado de salud de las personas infectadas por el VIH y/o el VHC en numerosos estudios. Respecto al género, un metaanálisis [14] halló que, especialmente en entornos en los que las mujeres cuentan con poco poder de decisión y dependen en gran medida de su entorno conyugal y familiar, esconder la seropositividad al VIH es un mecanismo de supervivencia encaminado a evitar el abandono y aislamiento social, lo que podría traducirse en mayores dificultades para el seguimiento médico y la adherencia al tratamiento. En otros entornos más igualitarios, dicho impacto sería menor pero aún podría ser percibido, dado que en ningún país del mundo se ha logrado todavía la igualdad completa entre hombre y mujer en todos los ámbitos de la sociedad [15].

En lo que respecta al sexo, en el ámbito de la investigación clínica, la infrarrepresentación de las mujeres en los ensayos clínicos es un fenómeno ampliamente extendido [16], algo que también se ha trasladado a los ensayos clínicos que han evaluado medicamentos antirretrovirales [17]. Ello se traduce en una mayor incertidumbre respecto al uso de antirretrovirales en mujeres en términos de eficacia y toxicidad, pues dicha infrarrepresentación conlleva ausencia de datos y, por tanto, falta de evidencias científicas. Uno de los puntos que podrían derivarse de la poca presencia de mujeres en los ensayos clínicos es que sus características farmacocinéticas no serían tenidas en cuenta –por ejemplo, tanto en el campo de los antirretrovirales como en el de los tratamientos frente al virus de la hepatitis C (VHC), las pautas y dosis son idénticas en hombres y en mujeres-.

En esta línea, podrían producirse diferencias en los niveles de fármacos en sangre entre hombres y mujeres, lo que incrementaría el riesgo de que estas presentaran un mayor riesgo de padecer eventos adversos. Ello ya fue descrito en un estudio que evaluó las diferencias entre sexos de los niveles de diversos antirretrovirales [18]. En el caso de zidovudina y lamivudina, el estudio detectó que sus niveles sanguíneos en mujeres fueron superiores, respectivamente, en un 230% y en un 160% a los determinados en hombres.

Otro tipo de dato sociodemográfico con impacto sobre la salud que ha sido prevalente a lo largo de la historia, tanto de la infección por el VIH como en la causada por el VHC, es el uso de drogas, que se ha relacionado con una disminución de la calidad de vida y una pérdida del control de la infección [19]. El uso de drogas puede, en sí mismo, ser un factor de riesgo de transmisión tanto del VIH como del VHC (entre otras infecciones), ya sea por la no percepción de riesgos derivada del consumo [20] -que podría derivarse del riesgo de padecer alteraciones psiquiátricas, que alteraría el autocontrol y la percepción del riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual tales como el VIH [21]- o por la forma de administración de las drogas, como por ejemplo el uso de drogas intravenosas [22] en ambas patologías o el uso de drogas intranasales en el caso de la hepatitis C [23].

En la actualidad, existe un fenómeno emergente en el que se produce la intersección entre uso de drogas (algunas de ellas inyectables), VIH y VHC. Se trata del *chemsex* [24], que engloba prácticas sexuales bajo los efectos de las drogas que suelen llevarse a cabo en grupo entre hombres gays, bisexuales y otros hombres que practican sexo con hombres (HSH). Por ello, el *chemsex* engloba diversos factores de riesgo de adquirir el VIH y/o el VHC, entre otras infecciones de transmisión sexual (ITS) y otros problemas de corte psiquiátrico asociados al uso de drogas. El mayor riesgo de contraer ITS y la mayor probabilidad de problemas de corte psiquiátrico por uso de drogas hacen de las personas que practican *chemsex* un grupo poblacional especialmente susceptible a tener un peor estado de salud.

El hecho de ser extranjero residiendo en España constituye un factor de riesgo de adquirir el VIH [25], ya que el porcentaje de nuevos diagnósticos que representan las personas no nacidas en España es muy superior al que cabría esperar por su peso demográfico. Respecto a ello, un estudio [26] halló que la prevalencia del VIH entre

inmigrantes era más elevada que entre españoles en unos grupos poblacionales concretos: hombres gais, bisexuales y otros HSH latinoamericanos, trabajadoras sexuales *trans* latinoamericanas, mujeres embarazadas y personas provenientes del África subsahariana. La elevada vulnerabilidad al VIH ya conocida en algunos de estos colectivos (especialmente HSH, mujeres *trans* y trabajadores sexuales) debe sumarse a la vulnerabilidad añadida [27] que generan los problemas de acceso al sistema sanitario, las malas condiciones higiénicas que algunas de estas personas deben afrontar por problemas económicos –que ya les llevaron a emigrar de sus países-, etc.

Los extranjeros con el VIH son –en promedio- más jóvenes que las personas seropositivas con nacionalidad española [28], lo que podría asociarse a una peor adherencia al tratamiento antirretroviral y –en consecuencia- a peores resultados de salud. Esto podría deberse a que la mediana edad se ha situado como aquella fase de la vida con mayores niveles de adherencia a tratamientos crónicos [29], grupo poblacional que representa un mayor porcentaje en españoles con el VIH que en extranjeros con dicha infección. El proceso de adaptación de los inmigrantes no es sencillo y en muchas ocasiones se ve dificultado por la marginalización o la falta de oportunidades, lo cual se traduce en un peor estado de salud [30].

Otro factor sociodemográfico importante es el nivel educativo, que en sí mismo ya presenta en Europa una relación directamente proporcional con el estado de salud [31]. En el caso concreto del VIH, el nivel educativo se ha relacionado con una mayor adherencia al tratamiento antirretroviral [32]. Este hecho también se ha observado con relación al VHC, donde un menor nivel educativo se relacionó con una peor adherencia al tratamiento con antivirales de acción directa (DAA, en sus siglas en inglés) [33].

El papel del nivel educativo sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral se haría extensible al autocuidado de la salud, hecho que podría traducirse en un mayor deterioro de la calidad de vida en términos de movilidad y control y prevención de comorbilidades entre aquellas personas con niveles educativos más bajos [34].

El nivel de ingresos económicos es un factor que repercute de forma importante sobre el estado de salud, hecho que –del mismo modo que

el impacto del nivel educativo antes referido- ha ido siendo evidenciado de forma consistente en las diversas actualizaciones de datos europeos en EUROSTAT [31].

A partir de dichos datos europeos puede observarse que, en España, tanto el nivel educativo como el de ingresos económicos serían menores entre extranjeros con el VIH que entre españoles con dicha patología, lo que también explicaría la menor adherencia y peores resultados clínicos observados entre los no nacidos en España.

3.2 Factores clínicos

Factores clínicos tales como los biomarcadores utilizados en las determinaciones analíticas de seguimiento (carga viral, recuento de linfocitos CD4, etc.) juegan un papel importante en la medición de la evolución de una patología, pero hay otra serie de datos clínicos no directamente relacionados con la patología en cuestión, pero que condicionan su evolución, como son las comorbilidades y el envejecimiento *per se*. En el contexto de la infección por el VIH y en el de la causada por el VHC se ha observado un impacto cada vez mayor de las comorbilidades asociadas al envejecimiento.

La edad promedio de las personas con infección por VHC en España, muestra dos picos: los nacidos entre 1956-1971, que adquirieron la infección por el uso de drogas intravenosas, y aquellos nacidos antes de 1946 [35]. Esta edad avanzada conlleva una mayor prevalencia de comorbilidades asociadas al envejecimiento y condicionan el estado de salud de las personas infectadas por VHC. El mismo fenómeno se observa en el caso de la infección por el VIH, donde la edad promedio de la población infectada aumenta año tras año [28], siendo actualmente de 47 años.

En el caso del VIH, además, concurre la circunstancia que se ha detectado que la infección se asocia a un envejecimiento prematuro, que algunos estudios han cifrado en alrededor de cinco años [36], observándose incluso en personas con buen control de la infección [37]. Para determinar el grado de envejecimiento prematuro se tomaron como referencia un conjunto de biomarcadores que habían sido asociados de forma consistente al envejecimiento en una amplia cohorte de más de 3.000 personas [38].

Una de las condiciones asociadas al envejecimiento con mayor impacto sobre la calidad y esperanza de vida de las personas es la fragilidad. Se trata de una condición caracterizada por la pérdida de la capacidad biológica para compensar eventos estresores y/o disfunciones orgánicas [39]. En el contexto de la infección por el VIH se ha observado que, además, experimentar fragilidad es más frecuente que en población no infectada con características similares y que se relacionaría con una mayor mortalidad [40].

Otras de las comorbilidades asociadas al envejecimiento son aquellas de tipo cardiovascular. En ese sentido, un estudio de cohorte italiano halló que más de la mitad de los integrantes con el VIH que habían sido seguidos durante una década –entre los años 2004 y 2014- tenían hipercolesterolemia e hipertensión [41]. El 50% de estas personas se hallaba en alto riesgo de padecer un evento cardiovascular grave, como por ejemplo infarto de miocardio o accidentes vasculares cerebrales.

Además del evidente riesgo que conllevan las patologías cardiovasculares en sí mismas y la probabilidad de que algunos de dichos eventos tengan un resultado fatal, también se ha observado la relación existente entre enfermedad cardiovascular y discapacidad [42], con el impacto a nivel de calidad de vida y autopercepción que ello conlleva.

Entre las posibles causas del riesgo cardiovascular en el contexto de la infección por el VIH se encontrarían los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral. Así, un estudio halló que seguir tratamientos basados en fármacos antirretrovirales inhibidores de la proteasa duplicarían el riesgo de experimentar síndrome metabólico [43], una condición con un conocido e importante impacto sobre el riesgo cardiovascular [44]. Otro estudio –en este caso el estudio multicohorte D:A:D, que contaba con datos de más de 30.000 personas con el VIH en tratamiento antirretroviral, halló un riesgo incrementado de padecer infartos de miocardio con el uso de los antirretrovirales abacavir, lopinavir/ritonavir o didanosina [45]. Por último, la infección por el VIH se ha relacionado con el desarrollo de disfunción endotelial vascular [46], un importante factor de riesgo cardiovascular. Dicha relación vendría dada por diversos mecanismos

—algunos de ellos no bien conocidos— aunque entre ellos se encontrarían tanto la activación inmunitaria y un aumento de los niveles de factores proinflamatorios.

Otra comorbilidad frecuente entre personas con el VIH es la insuficiencia renal. Como en el caso de las enfermedades cardiovasculares, detrás del daño renal puede subyacer el impacto de la inflamación asociada a la infección crónica por el VIH, especialmente en personas de origen africano [47], pero detrás de su desarrollo también podría encontrarse la toxicidad derivada del uso de los antirretrovirales tenofovir disoproxil fumarato y atazanavir [48]. En el caso de tenofovir, el mecanismo de toxicidad pasaría por la excreción continuada de proteínas de bajo peso molecular, glucosa, ácido úrico e iones fosfato [49]. La pérdida de iones fosfato conllevaría un descenso de la densidad mineral ósea que podría desembocar a medio plazo en osteopenia u osteoporosis.

En personas con el VIH también se ha observado una mayor incidencia de esteatosis hepática [50], que en el año 2017 afectaba al 40% de los mayores de 60 años de una cohorte de personas con el VIH del Reino Unido. Esta asociación podría deberse a la toxicidad de determinados antirretrovirales y/o a los efectos de la coinfección por el VHC [51].

Otra comorbilidad con mayor preponderancia entre la población VIH positiva que en la población general sería la diabetes. Así, en un estudio llevado a cabo en tres hospitales londinenses se determinó que un tercio de las personas con el VIH presentaban diabetes o estadios prediabéticos y que alrededor de un 40% de estas personas no lograban alcanzar un buen control de esta patología endocrina con los tratamientos prescritos [52].

El dolor crónico también se habría relacionado tanto con la infección por el VIH como por la causada por el VHC. En el caso de la infección por el VIH, dicho dolor crónico se ha relacionado con el hecho de tener carga viral detectable [53] y con el uso de determinados antirretrovirales de primera generación tales como didanosina, estavudina o zalcitabina. En el caso de la hepatitis C, el dolor se relacionó con tener infección activa [54], mientras que la curación se relacionó con una disminución del dolor crónico, lo que mostraría un impacto directo del VHC a este nivel.

En el ámbito de la coinfección por VIH y VHC, un estudio [55] evidenció que la seroconversión al VHC reducía los niveles de CD4 incluso estando en tratamiento antirretroviral eficaz, lo que condicionaría claramente el estado de salud y el riesgo de infecciones oportunistas de las personas con dicha coinfección.

En el contexto de la hepatitis C, algunas de las comorbilidades relacionadas con el envejecimiento podrían estar directamente relacionadas con el VHC por ser manifestaciones extrahepáticas de la infección, como es el caso de los problemas renales [56] o la demencia [57].

3.3 Factores psicológicos

El impacto a nivel psicológico de infecciones como la causada por el VHC o, especialmente, la producida por el VIH, es notable debido al estigma relacionado con padecer la patología [58]. Así, dicho estigma estaría presente en distintos niveles: el estigma percibido por la comunidad, el experimentado por la propia persona, el estigma interiorizado y el estigma anticipado.

Una de las definiciones más establecidas del estigma dentro de la comunidad científica es aquella que lo determina como "un atributo profundamente desacreditador" que reduce a alguien "de una persona completa y normal a una manchada y de menor valor" [59]. Dicho estigma puede –por diversas causas- ser atribuido por la sociedad hacia un colectivo y dicho colectivo –por vivir dentro de dicha sociedad- darlo por bueno y aceptarlo [60]: en este último caso estaríamos ante un estigma interiorizado.

Todos ellos conllevarían consecuencias cualitativa y cuantitativamente diferentes, pero con un aspecto en común: el impacto sobre el estado de salud de la persona que vive con la infección. El estigma está íntimamente relacionado con la discriminación y en la consecución de ambas circunstancias concurren ideas tan injustas como fuertemente enraizadas en la sociedad [61]. Dichas ideas son estructurales y han crecido en un marco de desinformación, dogmas morales y fobias no resueltas que constituyen lastres para la adecuada maduración de las sociedades modernas en la aceptación de su propia diversidad.

En patologías con alto impacto psicológico como la infección por el VHC y, especialmente, la causada por el VIH, el riesgo de padecer depresión es más elevado [62]. La depresión dificulta la adherencia al tratamiento antirretroviral [62], por lo que su impacto negativo sobre el estado de salud sería a dos niveles: el propio impacto de los síntomas depresivos y las complicaciones derivadas de un mal control de la infección por el VIH.

3.3.1 Percepción

Cómo una persona percibe su patología y cómo percibe la perspectiva de los demás son factores que pueden condicionar el estado de salud psicológico de las personas afectadas [63]. Dos de los principales factores relacionados con la percepción son el estigma y la discriminación.

Una posible consecuencia de un estigma interiorizado serían la soledad que experimentan algunas personas con el VIH como consecuencia de cambios en la percepción de las relaciones sociales que pueden relacionarse con depresión y/o deterioro cognitivo según la teoría de la discrepancia cognitiva [64].

El entorno es un fuerte condicionante de la salud de las personas con el VIH. En esta línea, un estudio mostró que el apoyo de la pareja [65] comportaría beneficios importantes en lo relativo a la adherencia al tratamiento y, por tanto, en la salud a corto, medio y largo plazo de estas personas. Dicho apoyo de la pareja tendría un impacto significativamente más importante que el proporcionado por familiares o amigos.

La contraparte negativa del hallazgo del anterior estudio sería lo que vino a concluir otro ensayo [66]. Este segundo trabajo concluyó que el hecho de que una persona con el VIH fuera abandonada por su pareja tras el diagnóstico se relacionaría significativamente con puntuaciones altas en una escala de valoración del estigma, es decir, que se detectaría un mayor grado de estigma en estas personas.

El hecho de experimentar experiencias negativas por causa del estigma y/o la discriminación genera en muchas personas con el VIH miedo a revelar su estado serológico [67].

La vergüenza asociada al VIH sería un condicionante del estado de salud de las personas con el VIH descrito en algunos estudios como menos importante que el estigma [68], pero que en otras investigaciones se ha llegado a relacionar con una reducción de hasta un 10% en las valoraciones de la calidad de vida relacionada con la salud, el bienestar emocional, funcional y global y la función cognitiva [69].

En el caso de la infección por el VHC, revelar el estado serológico ha sido descrito como una circunstancia de carácter ambivalente [70]. Así, si la respuesta del entorno es de apoyo puede favorecer claramente al paciente y a su estado de salud, pero si es negativa puede promover el aislamiento y el rechazo, pudiendo conllevar fenómenos tan negativos como el desarrollo de depresión.

En lo que respecta a la discriminación, un estudio brasileño mostró que aquellas personas que se habían sentido discriminadas por causa del VIH realizaron una valoración de su estado de salud inferior en un 29% a la de aquellas personas que no se habían sentido discriminadas.

La discriminación puede tener como consecuencia la depresión [71], que en sí misma ya supondría un empeoramiento del estado de salud, pero que podría suponer un empeoramiento aún mayor por el efecto conocido que la depresión tendría sobre la adherencia al tratamiento [72], que es fundamental para que las personas con el VIH mantengan controlado al virus y no vean progresar su infección.

3.3.2 Relación médico-paciente

La relación médico-paciente es la piedra angular sobre la que se debe implementar una interacción terapéutica capaz de proporcionar un intercambio fluido de información. Ello favorecerá tanto la recopilación de datos clínicos como un buen diagnóstico, plan terapéutico y adherencia al mismo [73]. En resumidas cuentas, se trata de un fenómeno capaz de condicionar notablemente el estado de salud de un paciente. Aunque la relación médico-paciente es importante en cualquier patología, esta cobra especial importancia en casos como el de la hepatitis C y, especialmente, el del VIH, asociadas a una carga emocional muy importante, que puede llevar a un mayor hermetismo y bloqueo de los pacientes y dificultar que la relación

médico-paciente sea la adecuada. En este sentido, la inteligencia emocional de los médicos se revela como un factor importante para salvar este tipo de obstáculos, algo que ya ha sido verificado en la literatura médica [74].

En el caso concreto de la infección por el VIH, un estudio midió el grado de satisfacción de los pacientes con sus médicos de atención primaria [75]. Esta satisfacción fue directamente proporcional a cuán confortables se sentían hablando temas personales con ellos, al grado de empatía percibida y a los conocimientos sobre el VIH que tenía el médico de atención primaria. Estos tres puntos denotan los aspectos mejor valorados por los pacientes: proximidad, empatía y sabiduría.

En el plano negativo de la relación médico-paciente, un estudio documentó aquellos aspectos que llevaban a pacientes estadounidenses a denunciar a sus médicos [76]. Entre las causas de denuncia más frecuentes destacaban el sentirse abandonados por su médico, restar valor a sus perspectivas, proporcionar información de forma inadecuada y no ser capaz de entender al paciente o a sus familiares. En la línea de lo descrito anteriormente, el estudio vuelve a destacar tres aspectos: empatía, cercanía e inteligencia emocional.

Un aspecto negativo con alto impacto sobre el estado de salud en el marco de la relación médico-paciente sería el haberse sentido discriminado. Así, en un estudio llevado a cabo en entornos hospitalarios, se observó cómo la percepción de discriminación se tradujo en una reducción de la adherencia al tratamiento del VIH del 19% [77], lo que condicionaría el control de la infección y aumentaría el riesgo de infecciones oportunistas, entre otras posibles complicaciones.

3.3.3 Expectativas de futuro

Cómo una persona percibe su futuro tiene un gran impacto sobre el estado de salud y puede deberse a múltiples factores. En el contexto de una infección crónica, como la causada por el VIH o el VHC, puede verse condicionada con por los conocimientos sobre la propia patología que la persona ha ido adquiriendo –que le generaría un enfoque más o menos optimista-. Una perspectiva positiva del futuro

ayudaría a minimizar el riesgo de depresión, que tendría un efecto negativo sobre la adherencia al tratamiento [72].

El optimismo condiciona notablemente las perspectivas de los pacientes, dotándolos de una mayor capacidad de resiliencia y de tolerar efectos adversos [78] lo cual repercute inequívocamente en la percepción positiva del estado de salud.

Toda la serie de evidencias descritas a lo largo de la presente introducción establecen el gran impacto de múltiples factores biopsicosociales sobre el estado de salud de personas con VIH y/o VHC. Ello nos ha llevado a detectar la necesidad de establecer y cuantificar su repercusión en pacientes españoles con dichas patologías.

4. HIPÓTESIS

Diversos factores biopsicosociales presentan un impacto significativo sobre el estado de salud de las personas con el VIH y/o el VHC que viven en España.

5. OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL DEL ESTUDIO

1. Identificar aquellos factores biopsicosociales que tienen un impacto relevante sobre el estado de salud de personas con el VIH y/o el VHC que viven en España.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Realizar un análisis descriptivo desde el punto de vista sociodemográfico, clínico y psicológico de las personas con el VIH que viven en España.
2. Caracterizar sociodemográfica, clínica y psicológicamente las personas que envejecen con el VIH en España.
3. Caracterizar sociodemográfica, clínica y psicológicamente la población con el VHC en España justo antes de la llegada de los antivirales de acción directa.
4. Componer perfiles a partir de los hallazgos obtenidos que definan a aquellas personas con mayor riesgo de tener un mal estado de salud, lo que permitiría una detección e intervención precoces.

6. EXPOSICIÓN DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA

6.1 PERCEPCIÓN, CONOCIMIENTOS Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES CON INFECCIÓN POR EL VIH Y SU IMPACTO EN SU ESTADO DE SALUD

6.1.1 Objetivo principal del estudio

Identificar factores de tipo biopsicosocial que condicionen la respuesta al tratamiento antirretroviral y/o la clínica de la mono infección por el VIH o la coinfección por VIH y VHC.

6.1.2 Objetivos secundarios

Describir las características biopsicosociales de las personas con el VIH en el área geográfica cubierta por los dos hospitales del estudio (Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona y Hospital del Mar de Barcelona).

6.1.3 Metodología

6.1.3.1 Diseño del estudio

Estudio de tipo observacional transversal para determinar los factores de tipo psicosocial de una población mono infectada por el VIH o coinfectada por VIH y VHC.

Para evaluar el impacto de dichos factores de tipo biopsicosocial sobre la respuesta al tratamiento antirretroviral y/o la clínica de la mono infección por el VIH o de la coinfección por el VHC se recogieron de forma retrospectiva los datos clínicos.

6.1.3.2 Duración

La inclusión de participantes se mantuvo abierta entre septiembre de 2015 y septiembre de 2017.

6.1.3.3 Cálculo del tamaño muestral

Para el cálculo del tamaño muestral mínimo se partió de datos procedentes de la cohorte PISCIS [79] -según los cuales unas 35.000 personas viven con el VIH en Cataluña-. De ellas, unas 25.900 vivirían en el área de Barcelona, que sería el universo a incluir en el estudio. Teniendo en cuenta un porcentaje de heterogeneidad (grado de diversidad del universo) del 50%, un margen de error del 10% y un nivel de confianza del 95%, el tamaño muestral mínimo para cumplir con los parámetros estadísticos antes descritos sería de 96 participantes. Afortunadamente, esta cifra se alcanzó e incluso superó llegando a un total de 108 participantes.

6.1.3.4 Criterios de inclusión

La población del estudio fue una muestra de conveniencia formada por personas monoinfectadas por VIH o coinfectadas por VIH y VHC que son atendidas en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol o el Hospital del Mar de Barcelona y que accedieron a participar en el estudio. La posibilidad de participar se ofreció de manera aleatoria y en días y horarios diferentes, con el objeto de reducir el riesgo de sesgos de selección.

6.1.3.5 Variables del estudio

El cuaderno de recogida de datos incluyó 51 preguntas agrupadas en ocho grandes apartados: datos demográficos generales; datos clínicos; modelo y calidad asistencial; relación médico-paciente; fuentes de información; calidad de vida; percepción de la infección por el VIH y expectativas a largo plazo.

Los datos demográficos generales y los datos clínicos se obtuvieron – previo consentimiento informado de los participantes- de la historia clínica de los pacientes. El resto de datos se obtuvieron de las respuestas al cuestionario.

Las preguntas sobre relación médico-paciente se basaron en el cuestionario validado PDRQ-9 (Patient-Doctor-Relationship-Questionnaire-9) [80] y aquellas sobre calidad de vida se basaron en el cuestionario validado Euro-QoL-5D [81].

Las preguntas sobre calidad asistencial se centraron en tratar de esclarecer el grado de especialización y multidisciplinaridad de la atención sanitaria recibida, factores que han evidenciado la capacidad de mejorar los resultados clínicos de los pacientes [82].

Las preguntas relativas a la percepción buscaron establecer el grado de apoyo percibido por parte del entorno de los participantes, el estigma percibido y el interiorizado.

6.1.3.6 Análisis estadístico

El análisis estadístico se llevó a cabo con la asistencia del programa informático SPSS v20.

La descriptiva de la muestra a partir de los diversos factores psicosociales analizados se realizó por medio de medidas de estadística descriptiva de tendencia central y de dispersión.

Para la determinación de asociaciones entre las diversas variables se desarrollaron tablas de contingencia, donde la significación estadística de las posibles diferencias observadas se verificó con la prueba de Chi Cuadrado.

Para cuantificar el grado de asociación entre las variables se determinaron odds ratio, riesgo relativo y sus correspondientes intervalos de confianza del 95%.

Para favorecer tanto el análisis como la interpretación de los resultados, en la medida de lo posible, se intentó categorizar y –en el mejor de los casos- dicotomizar las variables (lo cual facilitó el análisis multivariable por regresión logística binaria).

En el caso de variables cuantitativas contrapuestas a variables dicotómicas, el test estadístico utilizado para determinar la diferencia de las medias fue la prueba t de Student.

6.1.4 Resultados

6.1.4.1 Análisis descriptivo

6.1.4.1.2 Datos demográficos generales

Un total de 128 participantes respondieron a la encuesta entre septiembre de 2015 y septiembre de 2017. La mediana de la edad era de 48 años.

El 83% de los participantes eran hombres y el 14% mujeres. El estudio contó con la participación de una mujer transexual (Figura 1).

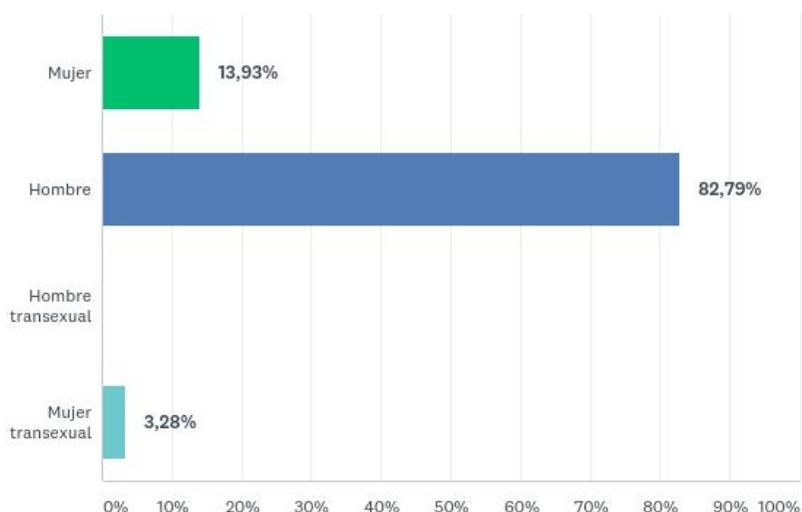


Figura 1: Género de los participantes

El 78% de los participantes tenían nacionalidad española y el 22% restante eran extranjeros. El 52% de los extranjeros procedían de América latina. El promedio de la edad de los participantes era de 48 años.

El 58% de los participantes eran atendidos en el Hospital del Mar de Barcelona y el 42% restante en el Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.

El 43% de los participantes tenían formación universitaria o superior, el 34% educación secundaria, el 21% educación primaria y el 2% no tenía estudios reglados (Figura 2).

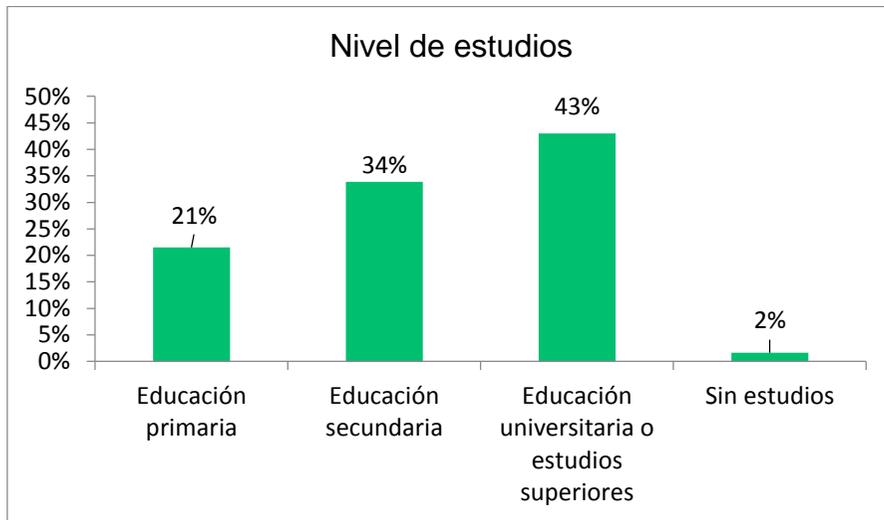


Figura 2: Nivel de estudios

6.1.4.1.3 Datos Clínicos

El 31% de los participantes llevaban más de 20 años diagnosticados de infección por el VIH; el 32% llevaban entre 10 y 20 años; el 20% de 5 a 10 años; el 15% de 1 a 5 años y el 3% menos de un año (Figura 3). El promedio de tiempo tras el diagnóstico se situó entre los 14 y los 15 años.

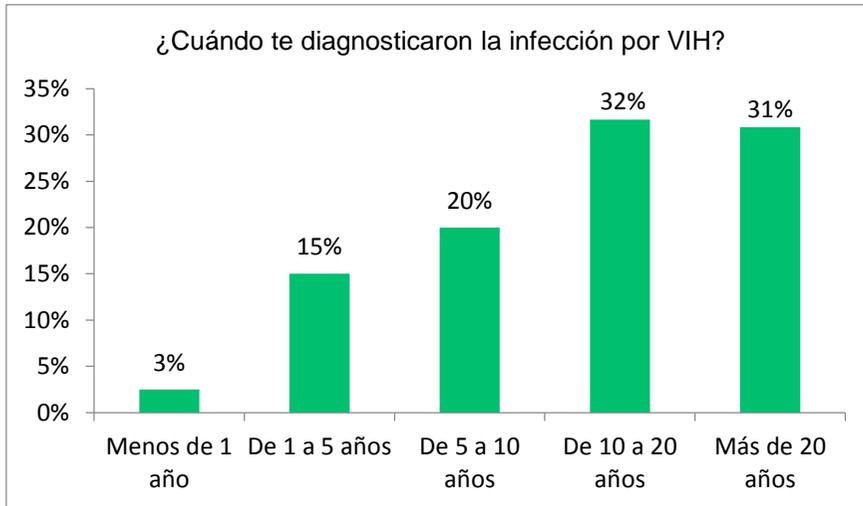


Figura 3: Tiempo tras el diagnóstico

El promedio de carga viral máxima de los participantes se situó ligeramente por debajo de las 300.000 copias/mL. Todos los participantes tomaban terapia antirretroviral y el 87% de ellos tenían carga viral indetectable. Entre quienes tenían carga viral detectable, esta se encontraba por debajo de las 100 copias/ml a excepción de dos casos en los que se encontraba entre las 4.000 copias/mL y las 5.000 copias/mL.

El recuento de CD4 nadir promedio fue de 296 células/mm³. La media del recuento de CD4 en el momento de la participación en el estudio era de 734 células/mm³.

Los participantes habían realizado una media de dos cambios de tratamiento antirretroviral durante su historial y tomaban un promedio de 2 fármacos concomitantes además de su tratamiento antirretroviral.

El 51% de los participantes tenían en su historial el diagnóstico de una enfermedad infecciosa (definida en el estudio como una hepatitis viral, una infección definitiva de sida o una infección de transmisión sexual [ITS]) aparte de la causada por el VIH. El 20% de los participantes tenía o había tenido una ITS además del VIH. Un porcentaje idéntico estaba coinfectado por el VHC.

El 14% de los participantes tenía historial de enfermedad psiquiátrica, el 29% de enfermedad cardiovascular y el 23% de los participantes tenían historial de diagnóstico de sida.

El 42% de los participantes fueron diagnosticados en la unidad de Enfermedades Infecciosas de un hospital, el 20% en una unidad de Medicina Interna de un hospital, el 16% en un centro de Atención Primaria y el 13% en un centro de ITS.

El 44% de los participantes realizaron la prueba del VIH por iniciativa propia, pues eran conscientes que podrían haberse expuesto al virus, el 27% la realizaron como parte del seguimiento rutinario de otra enfermedad, el 22% tras la recomendación de un médico por el resultado de una analítica y el 6% por obligación (centros penitenciarios, de atención a las drogodependencias, etc.) (Figura 4).



Figura 4: Razón que llevó a la realización de la prueba

El 82% de los participantes creía haber adquirido el VIH por vía sexual y el 12% por compartir material de inyección de drogas.

6.1.4.1.4 Modelo y calidad asistencial

El 55% de los participantes tenían visita con su médico del VIH 2 veces al año, el 34% tres veces al año, el 7% según sus necesidades y el 3% mensualmente (Figura 5).

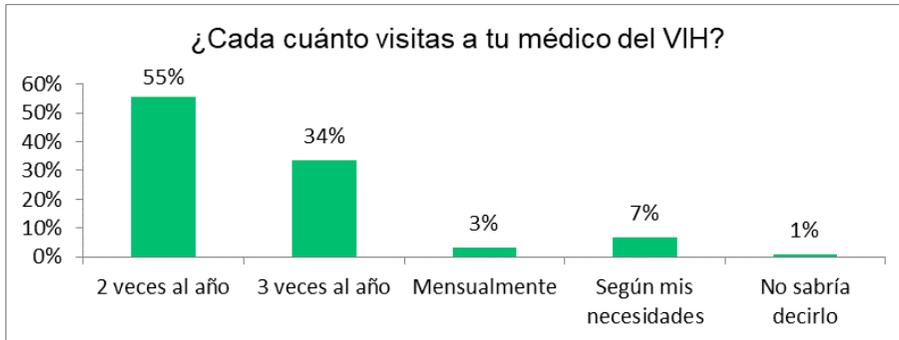


Figura 5: Periodicidad de las visitas al médico especialista en VIH

En cuanto a la multidisciplinaridad de la atención recibida, los participantes señalaron que la atención de enfermería mayoritariamente se limitaba a la realización de pruebas y analíticas (68%), aunque hasta un 28% apuntaron que también incluía proporcionar información y apoyo relacionados con el VIH. La atención farmacéutica estaría más extendida que la enfermera, ya que –en este caso– la opción mayoritaria incluía no solo la dispensación de medicación, sino que también contemplaba facilitar información sobre el uso de dicha medicación (Figura 6).

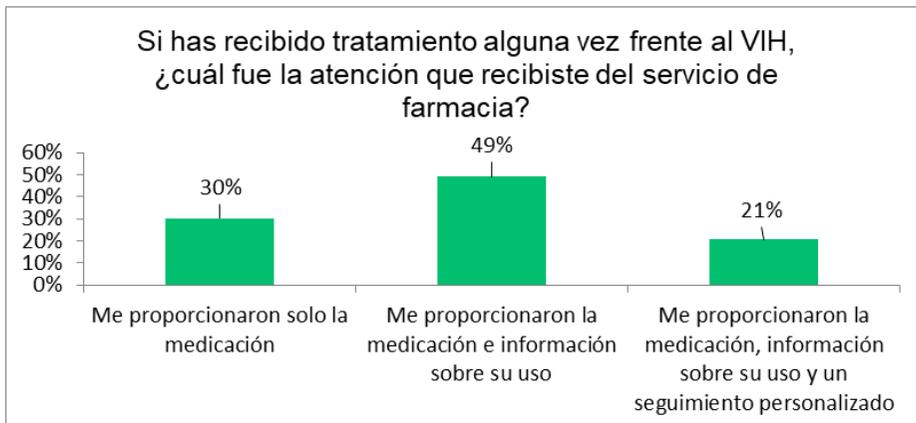


Figura 6: Atención proporcionada por el servicio de Farmacia

6.1.4.1.5 Relación médico-paciente

En lo relativo a la relación médico-paciente, la opinión de los participantes fue en general, muy buena. Así, el 79% de los participantes estaba totalmente de acuerdo que su médico del VIH le resultaba de mucha ayuda y el 69% con que tenía tiempo suficiente

para él. El 77% mostraba una confianza total en su médico del VIH, el 74% se sentía totalmente comprendido por este, un 75% estaba totalmente de acuerdo con que su médico del VIH se esforzaba por ayudarlo y el 77% con que podía dialogar con él. El 74% estaba totalmente de acuerdo con que su médico del VIH era una persona accesible y el 79% se sentía totalmente satisfecho por la atención recibida por parte de su médico del VIH (Figura 7).

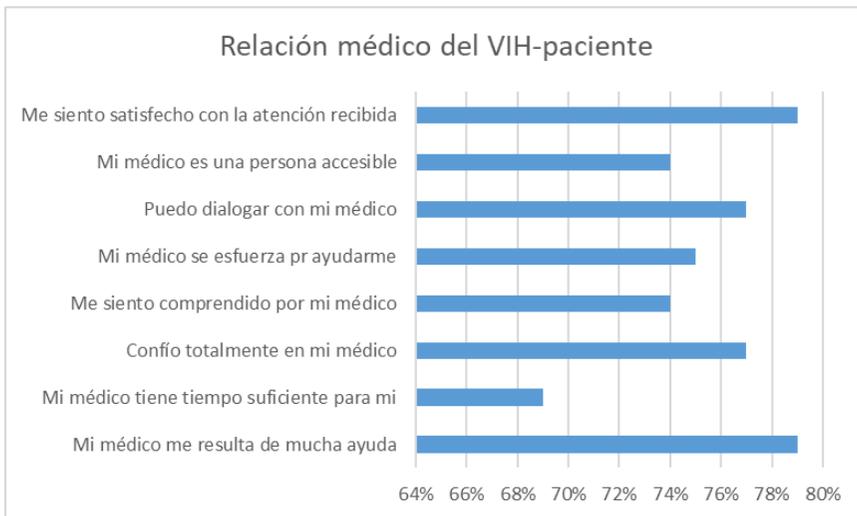


Figura 7: Porcentaje de participantes totalmente de acuerdo con las afirmaciones relativas a su médico del VIH

El 84% de los participantes manifestó haber entendido todo lo que su médico del VIH le había dicho en su última consulta y el 14% que lo había entendido prácticamente todo.

El 58% de los participantes manifestó haber planteado dudas o preguntas a su médico del VIH, mientras que el 42% restante reconoció no haberlo hecho (Figura 8). Entre quienes plantearon dichas dudas o preguntas, el 94% manifestó que el médico del VIH resolvió dichas dudas o preguntas.

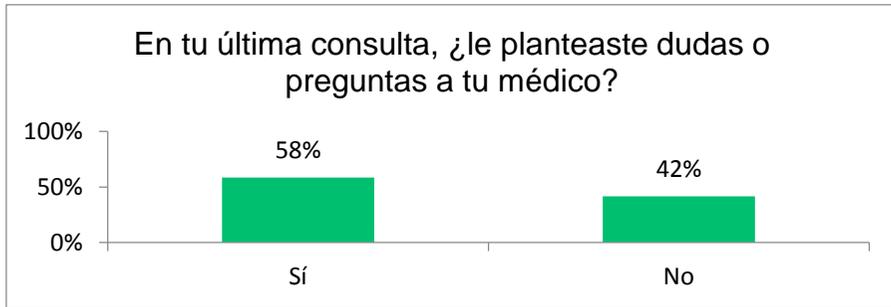


Figura 8: Dudas o preguntas planteadas al médico del VIH

En cuanto a los temas de mayor interés de los participantes en sus consultas al médico del VIH, el 61% apuntó la evolución de la enfermedad, el 41% las opciones de tratamiento, el 31% los efectos secundarios y el 13% dieta y ejercicio (Figura 9)

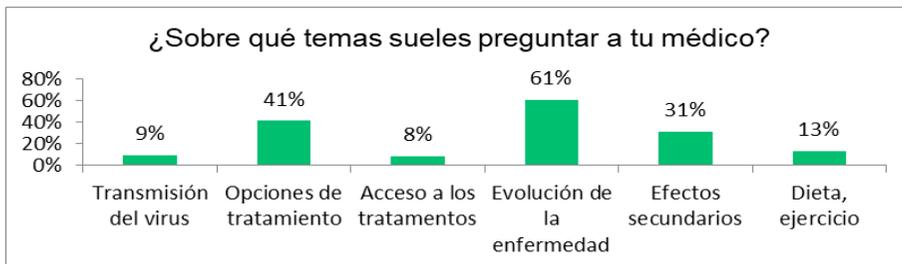


Figura 9: Temas de interés a consultar con el médico del VIH

El 69% de los participantes manifestó que las decisiones relativas a su salud las tomaba de forma conjunta con su médico, el 26% que su médico era siempre quien tomaba las decisiones y el 4% que era su médico quien siempre tomaba las decisiones aunque le gustaría participar en ellas (Figura 10).

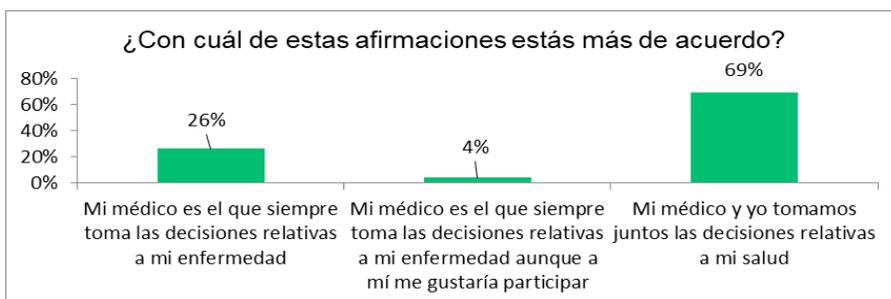


Figura 10 Participación en la toma de decisiones sobre su salud

6.1.4.1.6 Fuentes de información

El 89% de los participantes manifestó que su nivel de información sobre la infección por el VIH era bueno o muy bueno, el 8% que era regular y el 3% restante que era malo o muy malo (Figura 11).

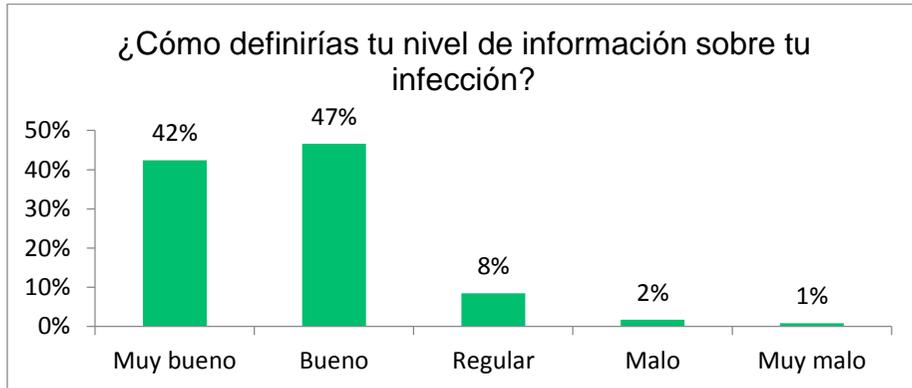


Figura 11: Nivel de información sobre la infección por el VIH

El 69% de los participantes manifestó que se informaba al margen de su médico del VIH. El hecho de la búsqueda de información no fue vinculado –en la mayor parte de las ocasiones– a una información insuficiente por parte del médico del VIH, sino que respondió a una necesidad de información que no se vinculó a la proporcionada por su médico (Figura 12). Entre los motivos esgrimidos por quienes preferían no informarse al margen de su médico, la principal respuesta (manifestada por el 84% de los participantes) fue que su médico ya les proporcionaba toda la información que necesitaban.

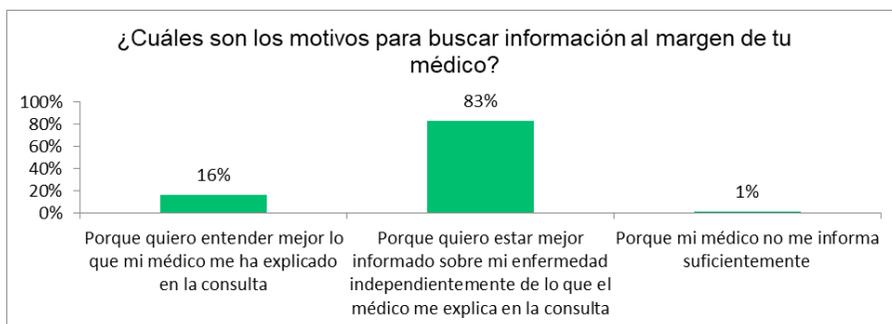


Figura 12: Motivos para informarse al margen del médico del VIH

En cuanto a las fuentes de información utilizadas por los participantes destacan las páginas web médicas especializadas –usadas por más del 50% de los participantes-, la prensa generalista impresa (31%), la prensa generalista por internet (29%) y las organizaciones de pacientes u ONG (28%) (Figura 13).

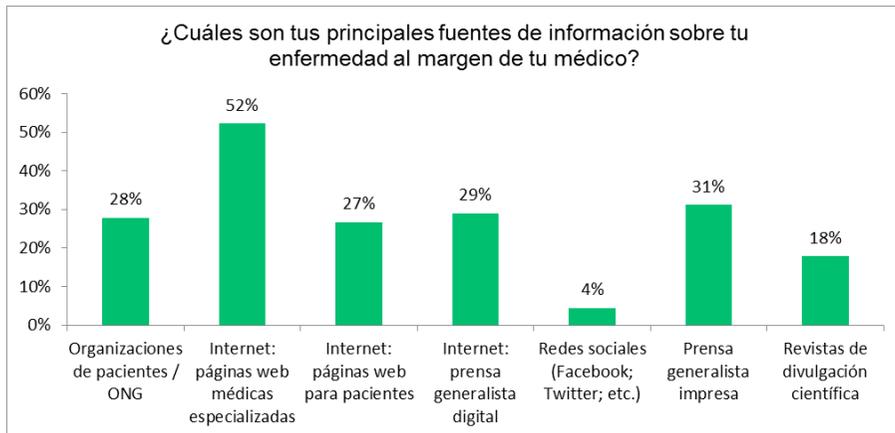


Figura 13: Principales fuentes de información usadas por los participantes

Quienes utilizan estas fuentes de información alternativas a su médico las ponen –en general- en valor. Así, el 76% consideran que les ayuda a autoimplicarse en el cuidado de su salud lo normal, bastante o mucho y el 23% consideran que les ayuda nada o casi nada.

6.1.4.1.7 Calidad de vida

En el estudio se observa que los problemas de movilidad, el dolor, la depresión y la ansiedad –aunque sin ser mayoritarios- fueron altamente frecuentes entre los participantes.

Así, el 79% de los participantes manifestaron no tener problemas de movilidad, mientras que el 21% manifestaron tenerlos. En la misma línea, el 91% de los participantes manifestaron no tener problemas para su cuidado personal y el 9% afirmaron tenerlos. En cuanto a la realización de las actividades de la vida cotidiana, el 83% de los participantes refirieron no tener problemas para realizarlas y el 17% restante afirmaron tenerlos.

El 73% de los participantes manifestaron no sentir dolor o malestar, el 22% expresaron tener un dolor o malestar moderados y el 5% tener mucho dolor o malestar (Figura 14).

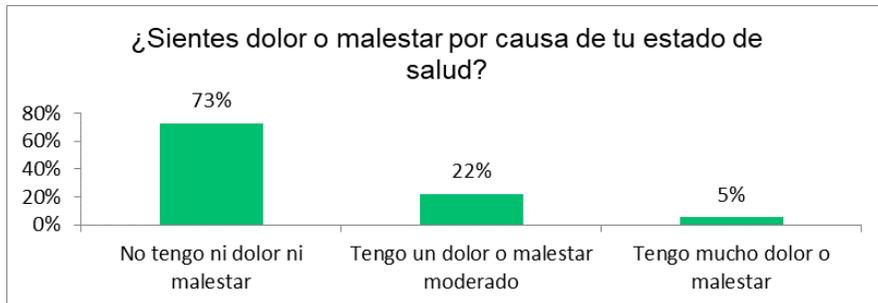


Figura 14: Dolor y/o malestar de los participantes.

En cuanto a la prevalencia de ansiedad o depresión en la muestra, el 66% de los participantes manifestaron no tener ansiedad ni depresión; el 27% tener una ansiedad y/o depresión moderadas y el 7% estar muy ansiosos o deprimidos (Figura 15).

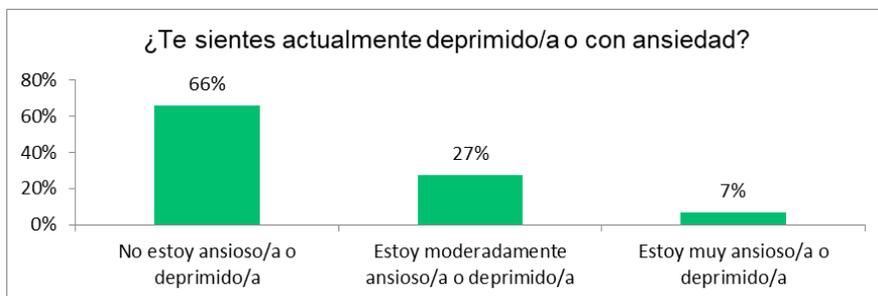


Figura 15: Depresión y/o ansiedad de los participantes

6.1.4.1.8 Percepción de la infección por el VIH

Aunque globalmente los datos sobre percepción de la infección por el VIH fueron positivos, se observaron determinados porcentajes preocupantes en la relación con los demás, el apoyo percibido y en el hecho de haberse sentido discriminado.

Así, el 68% de los participantes manifestaron no haber experimentado cambios en sus relaciones sociales tras el diagnóstico de la infección por el VIH; el 17% manifestó una disminución de las relaciones sociales, aunque no en el entorno familiar o más cercano; el 13%

manifestó una reducción de sus relaciones sociales a todos los niveles y el 2% manifestó que sus relaciones sociales habían aumentado por causa de su implicación comunitaria (Figura 16).

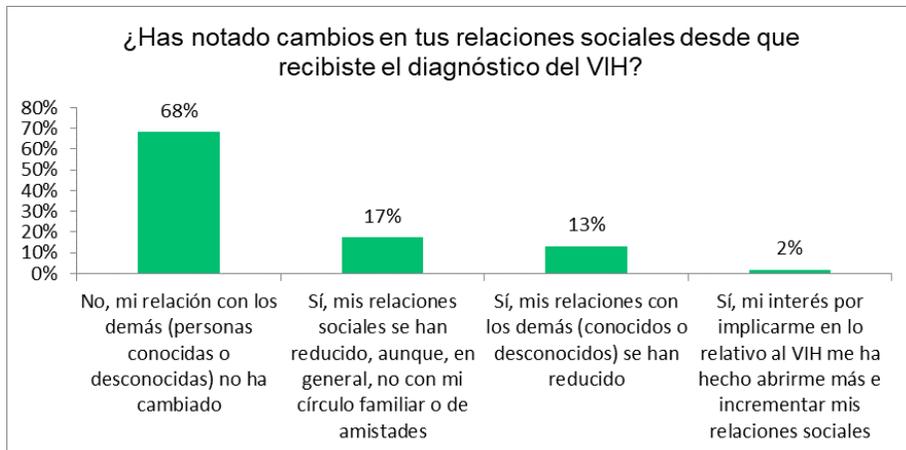


Figura 16: Cambios en las relaciones sociales por causa del VIH

El 60% de los participantes manifestaron haber contado con el apoyo de su pareja tras revelar su estado serológico, el 9% afirmaron no haberlo tenido y el 31% manifestaron no tener pareja (Figura 17).

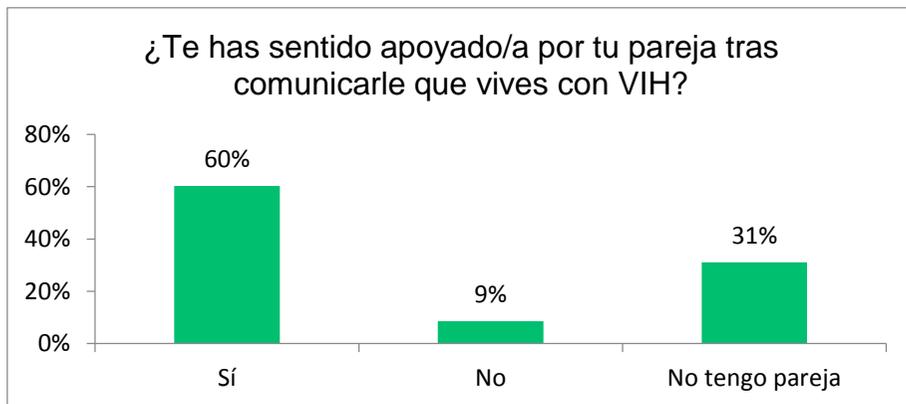


Figura 17: Apoyo de la pareja tras comunicar estado serológico

El 71% de los participantes manifestaron haber contado con un apoyo incondicional por parte de sus familiares y amigos tras el diagnóstico del VIH; el 10% lo tuvieron por parte de los familiares, pero no por sus amistades; el 11% contaron con dicho apoyo por parte de sus

amistades, pero no por parte de sus familiares y el 8% no contaron con un apoyo adecuado ni por parte de sus familiares ni por la de sus amistades (Figura 18).

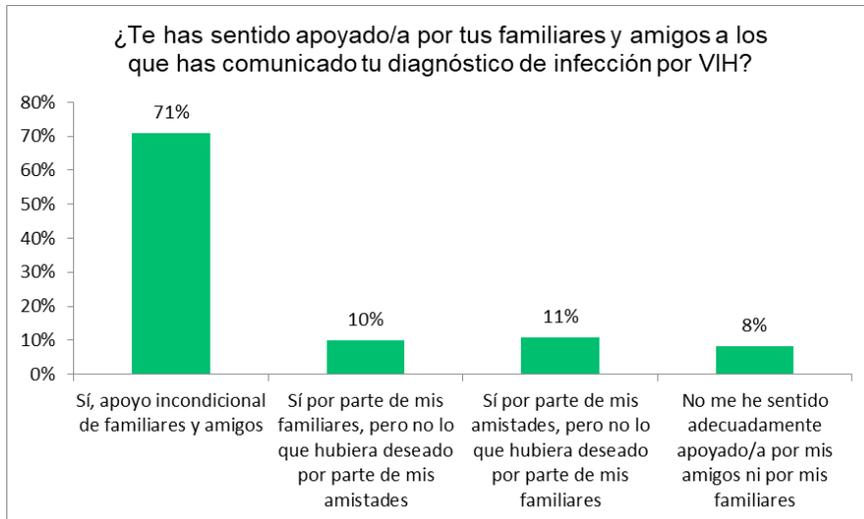


Figura 18: Apoyo de familiares y amigos ante la infección

En cuanto a si –tras el diagnóstico del VIH- cambió la manera de realizar actividades de la vida diaria tales como el trabajo, tareas domésticas, deporte u ocio; el 56% de los participantes afirmaron que no (por saber que el virus no se transmite fácilmente), el 36% manifestaron que trataban de ser más cuidadosos (aun sabiendo que en general es difícil transmitir el virus) y el 9% manifestaron ser extremadamente cuidadosos por miedo a transmitir el virus.

En lo relativo a la vida sexual, el 40% de los participantes afirmaron que no habían notado cambios en su vida sexual por causa del VIH, el 50% que su actitud había cambiado por miedo a transmitir el virus, el 2% habían percibido cambios en su pareja, el 14% manifestaron que su vida sexual se había reducido porque también lo habían hecho sus relaciones sociales y el 1% manifestaron que su vida sexual se había visto afectada por causa de la progresión del VIH.

Un 25% de los participantes manifestaron haberse sentido discriminados en algún aspecto de la vida cotidiana, mientras que el 68% manifestaron no haber sentido esta sensación (Figura 19).

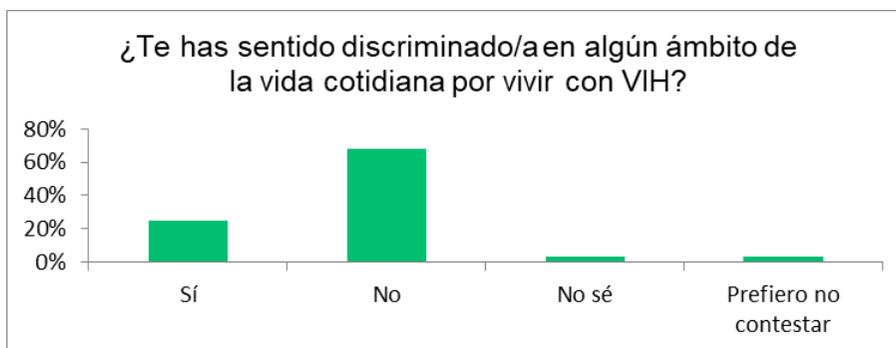


Figura 19: Percepción de discriminación por causa del VIH

6.1.4.1.9 Expectativas a largo plazo

El optimismo respecto al futuro con relación a la infección por el VIH fue mayoritario entre los participantes (más del 90% esperaban llegar a obtener la curación, cura funcional o control a largo plazo de la infección con antirretrovirales). Así, el 34% de los participantes manifestaron que creían que verían llegar la curación del VIH, el 31% que iban a recibir una vacuna que les permitiría controlar el VIH sin antirretrovirales, el 28% que iban a mantener la infección bajo control a largo plazo con antirretrovirales y solo el 3% no eran optimistas respecto a su futuro (el 5% restante afirmaron no tener una opinión clara al respecto).

El principal motivo por el cual los participantes desearían curarse fue para recuperar su estado de salud; el 29% para evitar que progrese la infección; el 17% para que familia y amigos dejen de preocuparse; el 13% para no transmitir el virus a otras personas; el 6% para tranquilizarse y no vivir angustiados y el 1% para no sentirse discriminados.

6.1.4.2 Análisis univariable

El análisis univariable mediante tablas de contingencia y el estadístico chi-cuadrado (y en algún caso de variable cuantitativa mediante la prueba t de Student) llevó a la detección de las relaciones significativas que se describirán en los siguientes apartados.

6.1.4.2.1 Análisis de relaciones univariable con datos demográficos

Las personas extranjeras tuvieron una edad promedio de 39 años, significativamente inferior a la que tenían aquellas con nacionalidad española, que era de 50 años ($p=0,001$).

Estas mismas personas extranjeras presentaron una probabilidad de tener carga viral detectable significativamente superior a la observada en personas con nacionalidad española (RR: 4,20; IC95%: 1,61-11,21; $p=0,005$).

El promedio de la edad de las personas con carga viral detectable era significativamente inferior al de aquellas con carga viral indetectable (41 y 50 años, respectivamente; $p=0,022$).

Las mujeres presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad claramente superior a la experimentada por los hombres (RR: 3,27; IC95%: 1,66-6,42; $p=0,004$).

Las personas sin estudios o con solo estudios primarios presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad significativamente superior a la observada en personas con estudios secundarios o superiores (RR: 6,00; IC95%: 2,99-12,05; $p<0,0001$).

6.1.4.2.2 Análisis de relaciones univariable con datos clínicos

Las personas con carga viral detectable presentaron una probabilidad de experimentar dolor que triplicaba la de aquellas personas con carga viral indetectable (RR: 3,09; IC95%: 1,02-9,30; $p=0,047$).

Las personas con una enfermedad concomitante infecciosa presentaron una probabilidad de haber alcanzado el estadio C de la infección por el VIH que era 7 veces la observada en personas sin enfermedad concomitante infecciosa (RR: 6,87; IC95%: 2,57-18,38; $p<0,0001$).

Dichas personas con una enfermedad concomitante infecciosa también presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad que triplicaba la observada en personas sin enfermedad concomitante infecciosa (RR: 3,31; IC95%: 1,18-9,32; $p=0,017$).

Las personas con coinfección por VHC presentaron una probabilidad de haber alcanzado el estadio C de la infección por el VIH superior a la observada en aquellas personas sin la infección hepática (RR: 6,87; IC95%: 2,57-18,38; $p < 0,0001$).

Estas mismas personas con coinfección por VHC también presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad superior a la observada en personas sin dicha coinfección hepática (RR: 4,80; IC95%: 2,41-9,57; $p < 0,0001$).

Las personas con enfermedad cardiovascular presentaron una mayor probabilidad de tener problemas de movilidad que aquellas sin enfermedad cardiovascular (RR: 3,13; IC95%: 1,81-5,39; $p < 0,0001$).

Las personas con depresión presentaron una probabilidad de tener carga viral detectable significativamente superior a la de aquellas personas sin dicha condición psiquiátrica (RR: 4,54; IC95%: 1,28-16,06; $p = 0,013$).

6.1.4.2.3 Análisis de relaciones univariable con calidad de vida

De forma esperada, las personas con problemas de movilidad presentaron una probabilidad de experimentar dolor 12 veces superior a la de personas sin problemas de movilidad (RR: 13,12; IC95%: 4,86-35,44; $p < 0,0001$).

En la misma línea, las personas con problemas de movilidad presentaron una probabilidad de tener problemas para realizar actividades de la vida cotidiana 8 veces superior a la de personas sin problemas de movilidad (RR: 9,6; IC95%: 4,77-19,31; $p < 0,0001$).

Las personas con problemas de movilidad presentaron una probabilidad de tener problemas para su cuidado personal 7 veces superior a la de personas sin problemas de movilidad (RR: 8,08; IC95%: 4,86-13,43; $p < 0,0001$).

Las personas con problemas para realizar las actividades de la vida diaria tuvieron un promedio de carga viral (697 copias/mL) significativamente superior a la de aquellas personas sin problemas para realizar este tipo de actividades (60 copias/mL) ($p < 0,0001$).

6.1.4.2.4 Análisis de relaciones univariable con percepción de la infección por el VIH

Las personas que contaban con el apoyo de su pareja presentaron una probabilidad de tener infección asintomática superior en un 22% a la de aquellas personas que no contaban con dicho apoyo (RR: 8,00; IC95%: 1,83-34,88; p= 0,017).

Las personas que habían experimentado cambios en sus relaciones sociales desde que habían recibido el diagnóstico del VIH presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad que duplicaba la de aquellas personas que no habían experimentado dichos cambios (RR: 2,24; IC95%: 1,33-3,76; p= 0,006).

Las personas que habían experimentado cambios en su vida sexual tras el diagnóstico del VIH presentaron una probabilidad de presentar carga viral detectable significativamente superior a quienes no habían tenido cambios de índole sexual (OR: 8,07; IC95%: 1,01-64,33; p= 0,017).

6.1.4.2.5 Análisis de relaciones univariable con expectativas de futuro

Las personas con un enfoque pesimista respecto a su futuro con el VIH presentaron una probabilidad de tener carga viral detectable que quintuplicaba la de aquellas personas con un enfoque optimista (RR: 5,81; IC95%: 2,06-16,42; p= 0,017).

6.1.4.2.6 Análisis de relaciones univariable con nivel de información

Las personas con un nivel de información sobre el VIH regular, malo o muy malo presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad significativamente superior a la de aquellas personas con un nivel bueno o muy bueno (RR: 3,26; IC95%: 1,68-6,34; p= 0,005).

6.1.4.3 Análisis multivariable

Por lo que respecta a aquellos factores con impacto significativo sobre tener carga viral detectable o indetectable en el análisis univariable, tras realizar un análisis multivariable por regresión logística binaria, se mantuvo la significación estadística en la relación observada en el univariable en los siguientes casos:

- las personas con una visión pesimista de su futuro tuvieron una probabilidad significativamente superior de tener carga viral detectable que aquellas con un enfoque optimista (Exp(B)= 10,51; IC95%: 1,23-89,69; p= 0,031)
- las personas con dolor presentaron una probabilidad significativamente superior de tener carga viral detectable a la observada en personas que no experimentaban dolor crónico (Exp(B)= 6,33; IC95%: 1,20-33,27; p= 0,029)
- las personas extranjeras presentaron una probabilidad 5 veces mayor que aquellas españolas de tener carga viral detectable (Exp(B)= 6,25; IC95%: 1,27-30,78; p= 0,024).

Con relación a aquellos factores con impacto significativo sobre tener problemas de movilidad en el análisis univariable, tras realizar un análisis multivariable por regresión logística binaria, se mantuvo la significación estadística en la relación observada en el univariable en los siguientes casos:

- las personas con dolor crónico presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad significativamente superior a la observada en personas que no experimentaban dolor crónico (Exp(B)= 185,06; IC95%: 2,05-16.737,73; p= 0,023)
- las personas con coinfección por VHC presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad significativamente superior a la observada en personas sin dicha infección hepática (Exp(B)= 42,20; IC95%: 1,36-1.306,64; p= 0,033).

En lo relativo a aquellos factores con impacto significativo sobre tener infección por el VIH en estadio C en el análisis univariable, tras realizar un análisis multivariable por regresión logística binaria, se mantuvo la

significación estadística en la relación observada en el univariable en los siguientes casos:

- las personas con una enfermedad concomitante infecciosa presentaron una probabilidad de tener la infección por el VIH en estadio C significativamente superior a la observada en personas que no tenían una enfermedad concomitante infecciosa (Exp(B)= 8,70; IC95%: 2,58-29,28; $p < 0,0001$).

Relaciones significativas halladas en el análisis multivariable				
Factor condicionante	Parámetro condicionado	Riesgo (Exp[B])	Intervalo de confianza del 95% (IC95%)	Valor de p
Tener dolor crónico	Tener problemas de movilidad	185,06	2,05-16.737,73	0,023
Tener dolor crónico	Tener carga viral detectable	6,33	1,20-33,27	0,029
Tener coinfección por VHC	Tener problemas de movilidad	42,20	1,36-1.306,64	0,033
Tener enfermedad concomitante infecciosa	Tener infección por el VIH en estadio C	8,70	2,58-29,28	<0,0001
Percepción pesimista del propio futuro	Tener carga viral detectable	10,51	1,23-89,69	0,031
Tener origen extranjero	Tener carga viral detectable	6,25	1,27-30,78	0,024

Tabla 1: Relaciones significativas halladas en el análisis multivariable

6.2 HACERSE MAYOR CON EL VIH: PERCEPCIÓN Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES ESPAÑOLES

6.2.1 Objetivo general

Determinar la percepción y las expectativas de los pacientes españoles que envejecen con el VIH, así como caracterizar su perfil biopsicosocial.

6.2.1.1 Objetivo principal

El objetivo principal del estudio fue hallar relaciones significativas entre factores de tipo biopsicosocial asociados al envejecimiento en personas con el VIH y factores que evidenciaran su estado de salud y calidad de vida.

6.2.1.2 Objetivos secundarios

Describir las características biopsicosociales de las personas que envejecen con el VIH en España.

6.2.2 Metodología

6.2.2.1 Tipo de estudio

Estudio observacional de tipo transversal que, por características de diseño, contó con una muestra de conveniencia. Ello se debió a que el cuaderno de recogida de datos fue un formulario *online* de acceso libre vía link en el portal www.surveymonkey.com que fue difundido a través de listas de correo y sitios web de organizaciones comunitarias que trabajaban en el campo del VIH.

6.2.2.2 Duración

El cuestionario se mantuvo activo entre abril y junio de 2017.

6.2.2.3 Cálculo del tamaño muestral

Para el cálculo del tamaño muestral mínimo se partió de datos procedentes de la cohorte PISCIS [79]-según los cuales el 54% de personas incluidas en la cohorte tenían 45 años o más de edad- y de la estimación del número de personas con el VIH en España (141.000), así como del registro actualizado de personas que conocen su estado serológico (el 82%), según datos del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III [83]. Ello nos llevó a calcular que 62.434 personas serían el universo a incluir en el estudio (el total de personas en España que cumplirían nuestros criterios de inclusión). Teniendo en cuenta un porcentaje de heterogeneidad (grado de diversidad del universo) del 50%, un margen de error del 5% y un nivel de confianza del 95%, el tamaño muestral mínimo para cumplir con los parámetros estadísticos estándar antes descritos sería de 382 participantes. Afortunadamente, esta cifra se alcanzó e incluso superó llegando a un total de 408 personas que respondieron todas las preguntas y 522 que respondieron, al menos, algunas de ellas.

6.2.2.4 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión fueron residir en España, tener infección por el VIH y tener 45 años o más. El hecho de establecer el umbral en 45 años como criterio de inclusión en una encuesta sobre envejecimiento responde a dos razones: en primer lugar, que la infección crónica por el VIH suele asociarse a un envejecimiento prematuro y, además, el pico de prevalencia de la infección [28] y, especialmente, el pico de mortalidad por sida [84], se encuentra en la población que hoy en día tiene entre 45 y 55 años.

6.2.2.5 Cuaderno de recogida de datos

El cuestionario incluyó 68 preguntas agrupadas en seis grandes apartados: datos demográficos, estado de salud, situación económica, atención sanitaria y social, bienestar y perspectivas de futuro.

6.2.2.6 Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó con SPSS v20. La parte descriptiva del estudio analizó los porcentajes de las diversas variables que se generaron a partir de los resultados del cuaderno de recogida de datos. Para simplificar la interpretación de los datos y facilitar el análisis estadístico mediante tablas de contingencia y el estadístico chi-cuadrado, las variables, en la medida de lo posible se categorizaron, siendo convertidas en variables dicotómicas. Ello permitió tanto el análisis univariable por medio de tablas de contingencia como el análisis multivariable por regresión logística binaria.

6.2.3 Resultados

6.2.3.1 Análisis descriptivo

6.2.3.1.1 Descripción demográfica

Los participantes respondieron a la encuesta entre el 10/04/2017 y el 06/07/2017.

Un total de 522 personas cumplieron los criterios de inclusión, de las que 408 cumplimentaron la práctica totalidad de la encuesta, que fueron las finalmente incluidas en el análisis.

Un porcentaje mayoritario de los participantes (el 76,9%) se identificaron como hombres. El 52,6% de los encuestados se definieron como hombres gais (Figuras 20 y 21).

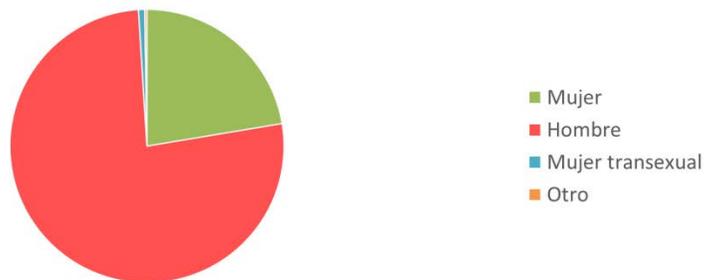


Figura 20: Identidad de género de los participantes

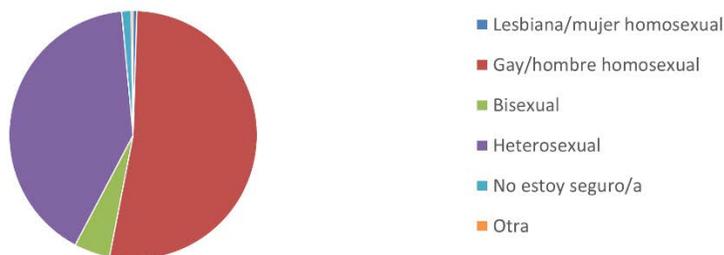


Figura 21: Orientación sexual de los participantes

La edad promedio era de 53 años (rango: 45-78 años), lo que nos marca con claridad que, en general, estaríamos hablando de pacientes con el VIH de edad avanzada (50 años o más), pero no de pacientes con el VIH mayores (65 años o más), que representaron solo el 2,3% del total (Figura 22).



Figura 22: Edad de los participantes

La gran mayoría de los participantes (85%) tenían nacionalidad española, mientras que el resto tenían 21 nacionalidades diferentes (siendo Argentina la principal nacionalidad no española representada).

De forma destacada, entre las personas no nacidas en España, el pico de llegada al país se produjo en el año 2000 (momento en el que llegaron el 11% de los participantes extranjeros).

En cuanto a las provincias de residencia, el 18% de los participantes vivían en Barcelona, el 17% en Madrid, el 8% en Vizcaya, el 5% en Sevilla y un porcentaje similar en Valencia. El resto de provincias tuvieron una menor representación en el estudio e incluso de algunas de ellas no se obtuvo la respuesta de ningún participante. En concreto, no se consiguieron respuestas de participantes de Castellón, Ceuta, Cuenca, Guadalajara, Huesca, Jaén, Melilla, Palencia y Segovia.

En algunos casos, el escaso tejido asociativo en el ámbito del VIH existente en dichas provincias podría explicar la baja difusión y participación observadas. El hecho de que la participación en el estudio cuantitativo estuviera tan vinculada a la capacidad de las organizaciones comunitarias para su difusión haría de la muestra de participantes una muestra de conveniencia.

Prácticamente la mitad de los participantes eran solteros (49%) y casi una cuarta parte estaban casados (24%). El 12% estaban divorciados y el 6% habían enviudado (Tabla 2).

Estado civil	Respuestas	
	Porcentaje	N
Soltero/a	49,26 %	200
Casado/a	23,89 %	97
Divorciado/a	11,58 %	47
Viudo/a	5,91 %	24
Prefiero no decirlo	1,72 %	7
Otras opciones (especificar)	7,64 %	31

Tabla 2: Estado civil de los participantes

El nivel educativo puso de manifiesto un predominio de las personas con estudios superiores (41%) y de aquellas con estudios secundarios (38%), frente a las personas con solo estudios primarios (16%) o sin estudios (2%) (Tabla 3).

Nivel educativo	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sin estudios	2,46 %	10
Primarios (EGB, Graduado Escolar)	16,26 %	66
Secundarios (FP II, BUP/COU, ESO, Bachillerato)	37,68 %	153
Superiores (Diplomatura, Licenciatura, Grado)	41,38 %	168
Otras opciones (especificar)	2,22 %	9

Tabla 3: Nivel de estudios de los participantes

En cuanto al domicilio, las opciones apuntadas fueron muy diversas. Poco más de la mitad de los participantes tenían vivienda propia y casi una cuarta parte vivían de alquiler. La cuarta parte restante se repartía entre diversos tipos de alojamiento compartido. Tres personas (el 0,74% del total) manifestaron no tener vivienda (Tabla 4).

Tipo de vivienda	Respuestas	
	Porcentaje	N
No tengo vivienda	0,74 %	3
En una vivienda propia (ya pagada)	32,27 %	131
En una vivienda propia (aún pagando)	22,41 %	91
En una vivienda alquilada	23,15 %	94
En una habitación alquilada en un piso compartido	3,45 %	14
En la vivienda de mi pareja/cónyuge	3,69 %	15
En una residencia para personas mayores	0,00 %	0
En un establecimiento colectivo (piso tutelado, casa de acogida, etc.)	6,65 %	27
En la vivienda de un amigo o familiar sin pagar alquiler	5,67 %	23
Otros (especificar)	1,97 %	8

Tabla 4: Tipo de vivienda de los participantes

En cuanto a la cohabitación, la mayoría de los participantes (36%) vivían solos y un 35% contaron que vivían con su pareja. Casi un 9% vivían con sus padres y/o familiares y el 6% manifestaron que residían en un establecimiento colectivo o residencia (Tabla 5).

Cohabitación	Respuestas	
	Porcentaje	N
Vivo solo/a	36,45 %	148
Vivo con mi pareja/conyuge	35,47 %	144
Vivo con hijos/as menore de 18 años	3,45 %	14
Vivo con otras personas a las que atiendo o cuidado	0,99 %	4
Vivo con mis padres u otros familiares	8,87 %	36
Vivo con amigo/a/os/as	2,71 %	11
Vivo con otras personas (compañeras de piso)	3,94 %	16
Vivo con compañeros/as de residencia o de un establecimiento colectivo	6,40 %	26
Otras opciones (especificar)	5,91 %	24

Tabla 5: Cohabitación

6.2.3.1.2 Datos clínicos

Un poco más de la mitad de los participantes (56%) manifestaron que su estado de salud era bueno, un 22% lo calificaron como regular, un 18% como muy bueno, cerca del 3% como malo y el 0,7% como muy malo. El hecho que se observara esta distribución de respuestas permitió utilizar la respuesta a esta pregunta como un indicador del estado de salud para comparar la repercusión de otros factores (tales como aquellos de tipo económico o psicosocial) sobre la salud de los participantes.

Las respuestas a la pregunta sobre el año de diagnóstico marcan un pico importante en el año 1989, tras el cual se observa cierta constancia (con altibajos) en los diagnósticos (Figura 23).

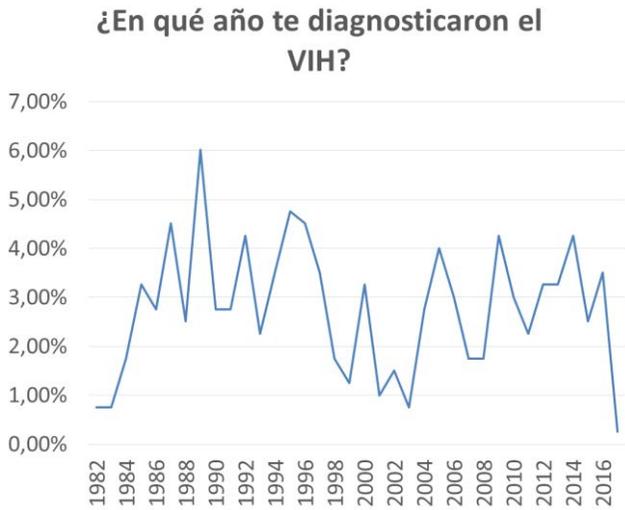


Figura 23: Año de diagnóstico

Un porcentaje destacado de los participantes (27%) no recuerdan sus niveles de CD4 en el momento del diagnóstico (lo que podría explicarse por ser un suceso acaecido muchos años atrás en un buen número de casos). Hasta un 22% fueron diagnosticados al encontrarse por debajo de 200 células/mm³ (en fase de sida).

En cuanto al año de inicio de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), el porcentaje más elevado de participantes (28%) lo hicieron en el año de su llegada (1996), lo que indica que se trataba de personas diagnosticadas en la era pre-TARGA –recordemos que el pico de diagnósticos en la población del estudio se dio en 1989–.

La grandísima mayoría de los participantes (95%) tenían, en el momento de responder la encuesta, carga viral indetectable. Este hecho indica que, en general, en la población del estudio mantener el control del VIH no supone un problema. Este dato cuadra a la perfección con el porcentaje de personas que manifiestan tomar el tratamiento cada día según lo prescrito, que también es del 95%. Al profundizar en el porcentaje de personas que reconocen no tomar el tratamiento a diario, se observa que en el 88% de los casos ello se debe a olvidos y en el 17%, a una opción voluntaria.

Entre las mujeres participantes, el 80% manifestaron tener o haber pasado la menopausia. La edad de inicio de la menopausia se situó alrededor de los 50 años, aunque en una cuarta parte se produjo antes de los 45 años.

El estudio halló que, entre las comorbilidades más comunes padecidas por las personas que completaron el cuestionario, se encontrarían hipertensión, niveles elevados de lípidos y problemas óseos o articulares. El 11% de los participantes estaban coinfectados por el VHC y el 8% por el VHB. Cabe destacar los elevados niveles de ansiedad y depresión observados (del 23% en ambos casos) y los casos de disfunción sexual (presente hasta en el 20% de los participantes). Los resultados sobre comorbilidades se resumen en la Tabla 6:

Comorbilidades	Participantes que la padecen actualmente
Diabetes	5 %
Hipertensión	17 %
Colesterol y/o triglicéridos elevados	34 %
Enfermedad cardio o cerebrovascular	7 %
Cáncer	4 %
Hepatitis B	8 %
Hepatitis C	11 %
Enfermedad hepática (distinta de las hepatitis)	3 %
Demencia	2 %
Ansiedad	23 %
Depresión	23 %
Psicosis	2 %
Deterioro cognitivo	8 %
Otro problema de salud mental	4 %
Problemas renales	9 %
Movilidad reducida	5 %
Problemas óseos y/o articulares	29 %
Tuberculosis	1 %
Neumonía por <i>Pneumocystis jirovecii</i>	2 %
Displasia anal o cervical (por virus del papiloma humano)	5 %
Disfunción sexual	20 %

Tabla 6: Comorbilidades de los participantes

En lo relativo a consumo de drogas y fármacos, el estudio encontró una elevada tasa (26%) de participantes que tomaban sedantes o ansiolíticos fuera de la prescripción médica. El 15% tomaban antidepresivos, el 37% drogas recreativas, el 24% potenciadores de la erección y casi la mitad (48%) tomaban analgésicos o antiinflamatorios.

Profundizando en el consumo de tabaco, alcohol y drogas recreativas, hasta un 39% de los participantes fumaban a diario y el 45% eran no fumadores. En cuanto al alcohol, prácticamente la mitad de los participantes (47%) lo consumían de forma esporádica y un 21% se declararon abstemios.

En lo relativo al uso de drogas recreativas, un 5% manifestó consumirlas a diario, un porcentaje similar lo hacía algunas veces por semana y un 24%, de forma esporádica. El 62% de los participantes no tomaban nunca drogas recreativas.

6.2.3.1.3 Situación económica

En el estudio, el 34% de los participantes manifestaron trabajar a tiempo completo, el 5% a tiempo parcial, el 7% eran autónomos, el 13% eran jubilados o prejubilados, el 12% se encontraban en situación de desempleo, el 20% con incapacidad laboral y el resto de participantes se hallaban en otras situaciones.

En cuanto a las fuentes de ingresos, el trabajo fue una fuente de ingresos en prácticamente la mitad (49%) de los casos, seguida por las pensiones (que sumando todas sus posibles variantes sería una fuente de ingresos del 42% de los participantes) (Tabla 7).

Ingresos económicos	Respuestas	
	Porcentaje	N
Trabajo	49,50 %	200
Pensión contributiva de jubilación	7,43 %	30
Pensión contributiva de gran invalidez	1,24 %	5
Pensión contributiva de incapacidad permanente absoluta	12,38 %	50
Pensión contributiva de incapacidad permanente total	6,19 %	25
Pensión contributiva de incapacidad permanente parcial	1,24 %	5
Pensión no contributiva de invalidez	9,16 %	37
Pensión no contributiva de jubilación	0,74 %	3
Pensión de viudedad	3,22 %	13
Fondo de bienestar social de jubilación o invalidez	0,50 %	2
De los ahorros u otras fuentes (alquileres, bolsa, etc.)	7,92 %	32
De ayudas de la familia	4,95 %	20
Seguro privado (mutualidades o plan de pensiones)	0,50 %	2
Otras fuentes de ingresos	14,36 %	58
No sabe / no contesta	1,49 %	6

Tabla 7: Procedencia de los ingresos económicos

Respecto a los ingresos económicos mensuales, el promedio de los encuestados se encontraría en la horquilla situada entre los 1.000 y los 1.500 euros al mes.

Cabe destacar que el 15% de los participantes ingresarían menos de 500 euros al mes y que el 31% de los encuestados cobrarían entre 500 y 1.000 euros mensuales. Todo ello situaría a un porcentaje muy significativo de los participantes por debajo del umbral de la pobreza (Tabla 8).

Ingresos económicos mensuales	Respuestas	
	Porcentaje	N
No percibo ningún ingreso	4,75 %	19
Menos de 500 € al mes	10,25 %	41
Entre 501 y 1.000 € al mes	30,75 %	123
Entre 1.001 y 1.500 € al mes	25,25 %	101
Entre 1.501 y 2.000 € al mes	10,75 %	43
Entre 2.001 y 2.500 € al mes	10,25 %	41
Entre 2.501 y 3.000 € al mes	3,00 %	12
Entre 3.001 y 4.000 € al mes	2,75 %	11
Entre 4.001 y 5.000 € al mes	1,25 %	5
Entre 5.001 y 6.000 € al mes	0,25 %	1
Más de 6.000 € al mes	0,75 %	3

Tabla 9: Ingresos económicos mensuales

Las principales fuentes de gastos de los participantes se indican en la Tabla 9:

Gastos más habituales de dinero	Respuestas	
	Porcentaje	N
Vivienda (alquiler, hipoteca, etc.)	55,69 %	225
Comida	83,91 %	339
Suministros (luz, agua, gas...)	71,04 %	287
Coche	40,59 %	164
Transporte público	17,82 %	72
Ayuda a domicilio	1,98 %	8
Ropa	31,44 %	127
Deudas personales (sin considerar hipoteca)	15,10 %	61
Viajes y vacaciones	29,21 %	118
Ocio	25,50 %	103
Restaurantes	13,12 %	53
Alcohol	3,71 %	15
Drogas	4,70 %	19
Tabaco	21,29 %	86
Gastos médicos (incluyendo dentista, óptica, medicamentos, etc.)	27,48 %	111
Objetos de lujo	1,73 %	7
Cuidado de los hijos	10,40 %	42
Otros	10,15 %	41

Tabla 9: Principales gastos económicos

Todo ello se traduce en que poco más de la mitad de los encuestados (55%) disponen del dinero necesario para cubrir sus necesidades básicas, mientras que el 30% piensan que ello sucede en la mayoría de las ocasiones, el 9% en raras ocasiones y el 6% nunca.

En lo referente al gasto que supone mantener su estado de salud, la gran mayoría de los participantes (80%) manifestaron que la gratuidad de la atención del VIH en el sistema sanitario público hace que cuidar de su salud no suponga gastos difíciles de afrontar. No obstante, un 12% apunta hacia el gasto por algunos de los medicamentos –no antirretrovirales– que necesita y un 9% señala al gasto que le suponen los desplazamientos para acudir a sus visitas médicas con el especialista.

El 43% de los participantes manifestaron tener reconocida una discapacidad. De ellas, el 10% tendrían reconocido un grado de discapacidad inferior al 33%, el 43% un grado entre el 33 y el 64% y el 46% afirmaron tener reconocido un grado de discapacidad del 100%. Un grado de discapacidad superior al 33% permite el acceso a ciertos beneficios (descuentos en el transporte público, menor retención de impuestos en la nómina, etc.) y un grado del 65% o superior permite el acceso a una pensión, entre otros beneficios.

6.2.3.1.4 Atención sanitaria y social

La fragmentación de los servicios de atención de la salud, en ocasiones, puede suponer un problema para las personas con infecciones crónicas como el VIH que tienen, además, otras comorbilidades asociadas o no al envejecimiento. El 27% de los participantes de este estudio manifestaron que únicamente debían visitar un centro sanitario para atender su salud, el 46% expresaron que debían visitar dos centros, el 19% refirieron tres centros y un 5% de los participantes debían acudir a 4 centros o más para atender su salud.

En cuanto al medio de transporte utilizado, el transporte público fue la opción prioritaria (empleada por más de la mitad de los participantes) y el vehículo propio fue la segunda opción en importancia. Un 20% de los participantes manifestaron acudir andando a sus visitas.

El 84% de los participantes afirmaron haber revelado a su médico de cabecera su estado serológico, un 7% refirieron que su médico de cabecera se había enterado del estado serológico a través del sistema sanitario y un 3% no habían querido revelar su infección por el VIH al médico de familia.

Respecto a la valoración del médico de cabecera en relación con el VIH, un tercio de los participantes consideraban que no tenían conocimientos suficientes sobre la infección, el 21% afirmaban que dicho médico no tenía los conocimientos deseables sobre envejecimiento y el 31% pensaban que su médico de cabecera no tenía conocimientos suficientes sobre el envejecimiento en el contexto de la infección por el VIH.

En la misma línea, el 60% de los participantes consideraron que existe una descoordinación entre el médico de cabecera y el médico especialista en el VIH.

En cuanto a la coordinación del médico especialista en el VIH y el resto de médicos especialistas, los encuestados tuvieron una mejor opinión que la manifestada respecto al médico de cabecera, aunque tampoco fue favorable: el 37% de los participantes consideraban que su médico del VIH no se coordinaba adecuadamente con los otros especialistas, el 35% manifestaron que sí existía una coordinación adecuada y el 28% restante no se pronunciaron al respecto.

Parece que, a juicio de los encuestados, el sistema sanitario español no acaba de integrar bien sus servicios, como mínimo en el contexto de la infección por el VIH. Esto va en detrimento de la atención coordinada centrada en el paciente, entendida esta como la participación multidisciplinar e interdisciplinar de profesionales y dispositivos sanitarios, sociosanitarios y comunitarios (ONG), con una coordinación y comunicación fluidas y referentes bien definidos.

En relación con la actitud y los conocimientos del médico especialista en VIH sobre el proceso de envejecimiento, algo más de la mitad de los participantes (53%) consideraron que su médico tenía los conocimientos necesarios; el 18% que eran capaces de anticiparse a sus necesidades; el 34% manifestaban que se sentían

comprendidos por su médico del VIH; y más de la mitad (el 52%) creían que su médico del VIH manejaba adecuadamente su caso (Tabla 10).

Actitud y conocimientos del médico especialista en el VIH sobre el proceso de envejecimiento (respuesta múltiple)	Respuestas	
	Porcentaje	N
Tiene los conocimientos necesarios	53,26 %	188
Se anticipa a mis necesidades	17,85 %	63
Siento que me comprende	33,71 %	119
Maneja adecuadamente mi caso	52,12 %	184

Tabla 10: Opinión de los pacientes sobre los conocimientos de su médico

La gran mayoría de los participantes no tenían problemas para llevar a cabo tareas de la vida cotidiana. Así, el 88% podían realizar la compra de alimentos de forma autónoma, el 81% afirmaron llevar a cabo sin problemas las tareas del hogar y el 95% manifestaron poder realizar de forma autónoma tareas tales como asearse, vestirse, levantarse de la cama o moverse por casa.

En cuanto a los apoyos para realizar las tareas en aquellas personas con dificultades, los principales apoyos serían la pareja (35% de los participantes que manifestaron necesitar ayuda), amistades (21%) y familiares (20%).

El 32% de los participantes afirmaron ser cuidadores de otra persona sin recibir compensación económica a cambio. (Tabla 11).

Asistencia o ayuda en caso de dificultades con alguna de las tareas cotidianas (respuesta múltiple)	Respuestas	
	Porcentaje	N
Cónyuge/pareja	35,04 %	82
Un familiar	19,66 %	46
Vecinos/as, portero/a	0,85 %	2
Amistades	21,37 %	50
Empleada/o del hogar	5,98 %	14
Atención domiciliaria	2,99 %	7
Una persona voluntaria	1,28 %	3
Otra persona	8,12 %	19
No sabe/no contesta	23,93 %	56

Tabla 11: Asistencia o ayuda en caso de dificultades con alguna de las tareas cotidianas

Respecto a la conveniencia, o no, de contar con servicios específicos para personas que envejecen con el VIH, el 44% de los participantes abogan por contar con servicios específicos –dadas las particularidades de la infección–; el 32% consideraron que los servicios deberían ser los mismos que en la población general (aunque el VIH debería ser un factor a tener en cuenta para priorizar el acceso); y el 10% sostuvieron que las personas con el VIH deberían acceder a los recursos en las mismas condiciones que la población general (Tabla 12).

Conveniencia, o no, de recursos específicos para las personas con el VIH que envejecen	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí, creo que las particularidades de la infección hacen necesarios servicios específicos	44,17 %	178
No, los servicios deberían ser los mismos que para la población general, aunque el VIH debería ser un factor tenido en cuenta para priorizar el acceso	32,01 %	129
No, las personas con VIH deberían acceder en las mismas condiciones que aquellas no infectadas	9,68 %	39
No tengo una opinión clara al respecto	12,90 %	52
Prefiero no contestar	1,24 %	5

Tabla 12: Conveniencia de recursos específicos para personas con el VIH que envejecen

Dadas las particularidades clínicas observadas en personas con el VIH que se hacen mayores (envejecimiento prematuro y mayor prevalencia de comorbilidades y polifarmacia), cada vez son más las voces que opinan que la infección por el VIH debería ser considerada entre las enfermedades que permiten solicitar una jubilación anticipada. Preguntadas las personas encuestadas sobre este asunto, un 34% respondieron que sí debería serlo para cualquier persona con el VIH; el 53% que debería serlo pero solo en aquellos casos en los que las complicaciones lo hagan necesario; y el 6% pensaron que el VIH no debería ser tenido en cuenta como factor para obtener una jubilación anticipada.

La mayoría de los participantes (66%) manifestaron que no acudían actualmente a ONG del VIH en busca de apoyo social o cualquier tipo de ayuda (Tabla 13).

Búsqueda en la actualidad de apoyo social u otro tipo de ayuda en ONG	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí	34,48 %	140
No	65,52 %	266

Tabla 13: Búsqueda de apoyo en ONG

En este sentido, el escenario aún fue más negativo en lo relativo al acceso a programas de ONG dirigidos a la asistencia para personas con el VIH que envejecen. Solo un 11,5% de los encuestados acuden a ellos y entre los que no lo hacen se observa un elevado grado de desconocimiento sobre su existencia (el 45% de los participantes desconocen si existen este tipo de servicios) (Tabla 14).

Participación en servicios o programas dirigidos a personas mayores con el VIH ofrecidos por ONG	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí	11,53 %	46
No; no hay ninguna ONG del VIH cercana	13,28 %	53
No; las ONG del VIH cercanas no ofrecen estos servicios	12,53 %	50
No; aunque existen estos servicios, no acudo por diversas razones	17,79 %	71
No; desconozco si existen estos servicios en mi localidad	44,86 %	179

Tabla 14: Participación en servicios comunitarios dirigidos a personas mayores con el VIH

Un tercio de los encuestados manifestaron necesitar este tipo de servicios, lo que indicaría que si únicamente están accediendo a ellos un 11,5% de los participantes, existiría más de un 20% de los participantes con esta necesidad desatendida (Tabla 15).

Necesidad, o no, de estos servicios dirigidos a personas mayores con el VIH proporcionados por alguna ONG (u otra organización comunitaria)	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí, los necesito	33,42 %	134
Si aunque yo personalmente no	62,59 %	251
No	3,99 %	16

Tabla 15: Necesidad de servicios o programas de ONG para personas mayores con el VIH

En general, las personas con el VIH que respondieron el cuestionario se sienten bien informadas sobre la infección por este virus: casi tres cuartas partes de los participantes consideraron sencillo acceder a información general sobre el VIH y sus enfermedades asociadas.

Sin embargo, si bien un 46% pensaron que era sencillo acceder a información general acerca del envejecimiento y problemas de salud asociados, a un 44% le resultó difícil obtener información más específica sobre envejecer con el VIH. El estudio también reveló que al 52% de las mujeres participantes les fue difícil encontrar información sobre la menopausia y algo más de la mitad de los encuestados consideraron difícil hallar información sobre prestaciones y pensiones.

Como era de esperar, el médico especialista en VIH es la principal fuente de información médica, ya sea relacionada con la infección (54%) o con el envejecimiento (34%), de los pacientes encuestados. No obstante, nuestro estudio ha evidenciado que las ONG –a través de sus portales web, servicios y programas– son la segunda fuente de información consultada (13%) y que muchas personas deciden buscar más información y sobre todo apoyo –de manera preferible entre iguales– más allá del centro hospitalario y el centro de salud.

El canal de comunicación preferido por los encuestados es por vía directa con un experto en el que confíe (77%), seguido de internet (51%), los folletos informativos (29%) y los libros y guías (24%).

6.2.3.1.5 Bienestar

Los resultados mostraron que más de una cuarta parte de los participantes (27%) sentían a menudo falta de compañía y un 40% la sentían algunas veces. Casi la mitad de los participantes (46%) notaban que en ocasiones o con frecuencia habían sido dejados de lado. Un 51% de los participantes se sentían aislados algunas veces o a menudo (Tabla 16).

¿Con qué frecuencia tienes estas sensaciones?	Casi nunca		Algunas veces		A menudo	
	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N
Siento falta de compañía	32,92 %	132	39,90 %	160	27,18 %	109
Siento que me han dejado de lado	53,83 %	211	29,34 %	115	16,84 %	66
Me siento aislado	49,36 %	193	29,92 %	117	20,72 %	81

Tabla 16: Percepción de soledad y aislamiento

En relación con la integración social medida a través de la variable de redes de apoyo o familiares, quisimos saber con qué frecuencia y de qué manera las personas encuestadas se ponían en contacto con los miembros de sus familias. Los resultados muestran que casi una cuarta parte (24%) veía a diario y en persona a los miembros de su familia (exceptuando pareja o cónyuge); un 28% se comunicaban con ellos por vía telefónica; y un 37% a través de mensajes de texto.

Respecto a las amistades, el 21% de los participantes afirmaron verse con ellas a diario; el 19% se comunicaban telefónicamente cada día con ellas; y el 47% se escribían mensajes de texto con ellas a diario.

El estudio revela niveles importantes de ocultamiento del estado serológico al VIH: un tercio de los participantes lo habían revelado solo a un máximo de 5 personas y algo más de un 3% no se lo había contado a nadie (Tabla 17).

Número de personas a las que se ha revelado el estado serológico al VIH	Respuestas	
	Porcentaje	N
A nadie	3,44 %	14
A 1 persona	5,65 %	23
Entre 2 y 5 personas	23,83 %	97
A más de 5 personas	67,08 %	273

Tabla 17: Revelación del estado serológico

En cuanto a la relación o parentesco con las personas a las se decidió comunicar el estado serológico al VIH, se halló que un 81% lo reveló a profesionales sanitarios; el 80% se lo comunicó a amigos; el 67% a familiares y el 61%, a la pareja o cónyuge.

El estudio halló que un 69% de los participantes se sentían preocupados por el hecho de envejecer con el VIH. Al preguntar sobre a quién se acudiría para recibir apoyo en relación con el envejecimiento con el VIH, el 73% de los participantes seleccionaron a su pareja/cónyuge, el 48% a un profesional sanitario y el 34% a una organización de apoyo del VIH.

El VIH tuvo un mayor impacto negativo sobre los sentimientos de los participantes que la edad. En el último año, el 27% de los participantes manifestaron haber sentido vergüenza por causa del VIH, el 28% afirmaron haber sentido culpa y el 36% refirieron sentir baja autoestima por dicha causa. El VIH también generó que, en el último año, un 35% de los participantes tuvieran miedo de que hablaran a sus espaldas, que el 22% sufrieran miedo a experimentar acosos verbales o físicos y que el 52% tuvieran miedo al rechazo en las relaciones sexuales (Tabla 18).

En los últimos 12 meses, ¿has sentido alguna de las siguientes emociones debido al VIH, al envejecer o a ambas causas? (respuesta múltiple)	Debido al VIH		Debido a la edad	
	Porc.	N	Porc.	N
Vergüenza	27 %	111	12 %	50
Culpa	28 %	113	5 %	19
Baja autoestima	36 %	146	23 %	95
Miedo a que hablen de tí a tus espaldas	35 %	144	5 %	22
Miedo a sufrir violencia y/o acoso verbal o físico	22 %	92	6 %	25
Miedo a sufrir rechazo en las relaciones sexuales	52 %	214	21 %	85
La tendencia a evitar las situaciones sociales	29 %	119	14 %	56
No desear acudir al trabajo	13 %	55	8 %	32
Otra	5 %	20	1 %	4

Tabla 18: Emociones negativas por causa del VIH y/o envejecimiento

6.2.3.1.6 Perspectivas de futuro

Un 71% de los encuestados consideraron que tenían (o iban a tener en el futuro) alguna necesidad de atención y/o apoyo específica o relacionada con la infección por el VIH.

En cuanto a la puesta en práctica de un plan económico para cubrir posibles necesidades económicas presentes o futuras, la gran mayoría de los participantes (59%) no la están llevando a cabo, el 28% están ahorrando o invirtiendo dinero para el futuro, el 9% tienen prevista la contratación de un plan de pensiones y el 3% están llevando a cabo otras opciones de plan económico.

Al pensar en el futuro, generan mucha preocupación en los encuestados la incapacidad de cuidar de uno mismo o de gestionar las tareas diarias (54%), la pérdida de memoria (51%), la incertidumbre por el efecto a largo plazo de tomar el tratamiento del VIH (50%), los problemas de salud mental o depresión (49%), los problemas

económicos (45%), la incertidumbre por los efectos del VIH a largo plazo (44%) y la soledad (43%), entre otros factores.

Los principales apoyos que los participantes desearían recibir a medida que se hacen mayores serían sobre *counselling* o apoyo emocional (61% de los encuestados); información relativa a temas de salud y tratamiento en personas mayores que viven con el VIH (66% de ellos); contacto social y relación con otras personas (60%); terapia física (56%), asistencia social (52%) e información y apoyo sobre menopausia (8% del total de participantes, porcentaje muy superior si tenemos en cuenta –lógicamente– solo a las mujeres).

6.2.3.2 Análisis univariable

El análisis univariable mediante tablas de contingencia y el estadístico chi-cuadrado llevó a la detección de las relaciones significativas que se describirán en los siguientes apartados y se resumen en la siguiente tabla:

Factores identificados				
Factor condicionante	Parámetro condicionado	Cociente de riesgo (Risk Ratio [RR])	Intervalo de confianza del 95% (IC95%)	Valor de p
Ser mujer	Mala percepción del estado de salud	1,49	1,06-2,10	0,021
Sin estudios o solo estudios primarios	Tener movilidad reducida	2,69	1,08-6,70	0,038
Sin estudios o solo estudios primarios	Problemas renales	2,30	1,19-4,45	0,015
Sin estudios o solo estudios primarios	Depresión	2,39	1,71-3,36	<0,0001
Vivir en residencia o centro colectivo	Mala percepción del estado de salud	1,71	1,05-2,76	0,045
Diagnóstico del VIH anterior a 1997	Mala percepción del estado de salud	2,10	1,47-3,10	<0,0001
Diagnóstico del VIH anterior a 1997	Tener problemas óseos o articulares	1,40	1,03-1,91	0,019
Haber sentido vergüenza por causa del VIH	Tener un buen estado de salud	0,69	0,50-0,96	0,022
Haberse sentido discriminado por un familiar por el VIH	Tener un buen estado de salud	0,31	0,12-0,78	0,014
Haberse sentido discriminado en el hospital	Tener un buen estado de salud	0,46	0,26-0,80	0,006

Tabla 19: Resumen de los resultados del análisis univariable

6.2.3.2.1 Análisis de relaciones univariable con datos demográficos

El análisis reveló que las mujeres presentaron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 49% a la de los hombres (RR: 1,49; IC95%: 1,06-2,10; p= 0,021).

Las personas heterosexuales mostraron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 37% a la observada en personas con otras orientaciones sexuales (RR: 1,37; IC95%: 1,10-1,71; p= 0,002).

Las personas sin estudios o con estudios primarios presentaron una probabilidad de necesitar ayuda para realizar la compra que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores (RR: 2,08; IC95%: 1,13-3,83; p= 0,021). Además, las personas que respondieron tener un nivel educativo bajo o no tener estudios tuvieron una probabilidad de padecer movilidad reducida que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores (RR: 2,69; IC95%: 1,08-6,70; p= 0,038). Esta asociación negativa en relación con el nivel educativo también se observó en el caso de los problemas renales: las personas con menor grado de estudios presentaron el doble de probabilidades de padecer este tipo de problemas (RR: 2,30; IC95%: 1,19-4,45; p= 0,015).

Las personas que vivían en residencias o establecimientos colectivos presentaron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 70% a la de aquellas que vivían solas, en pareja, con familiares o con otras personas con las que compartían piso (RR: 1,71; IC95%: 1,05-2,76; p= 0,045). Además, se observó que las personas que vivían solas mostraban una probabilidad de necesitar ayuda para levantarse de la cama que cuadruplicaba la registrada en personas que vivían acompañadas (RR: 4,45; IC95%: 1,42-13,94; p= 0,07). Dichas personas que vivían en establecimientos colectivos tenían unos ingresos económicos mensuales promedio significativamente inferiores a los del resto de participantes (p <0,0001).

Las personas heterosexuales presentaron un consumo de drogas recreativas significativamente inferior al referido por las personas con otras orientaciones sexuales (p <0,0001).

6.2.3.2.2 Análisis de relaciones univariable con datos clínicos

Las personas diagnosticadas antes de 1997 tuvieron el doble de probabilidad de poseer una percepción negativa de su estado de salud que las personas diagnosticadas con posterioridad a ese año (RR: 2,10; IC95%: 1,47-3,10; $p < 0,0001$).

El tener carga viral indetectable supuso una mayor probabilidad de poseer un buen estado de salud (RR: 2,13; IC95%: 1,05-4,32; $p = 0,002$) y una menor probabilidad de tener dificultades para realizar la compra (RR: 0,32; IC95%: 0,13-0,77; $p = 0,038$) o para realizar tareas del hogar (RR: 0,36; IC95%: 0,19-0,69; $p = 0,016$).

La depresión se asoció con dos variables: el nivel de estudios y la orientación sexual. Las personas sin estudios o con estudios primarios presentaron una probabilidad de padecer depresión que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores (RR: 2,39; IC95%: 1,71-3,36; $p < 0,0001$). En la misma línea, las personas con orientaciones sexuales distintas a la heterosexual presentaron una probabilidad de padecer depresión inferior en un 33% a la observada en heterosexuales (RR: 0,66; IC95%: 0,47-0,94; $p < 0,014$). Las personas no heterosexuales mostraron un 64% más de probabilidades de padecer disfunción sexual que las personas heterosexuales (RR: 1,64; IC95%: 1,06-2,52; $p = 0,015$).

En cuanto a la diabetes, las personas heterosexuales tuvieron cuatro veces más probabilidades de presentar esta comorbilidad que las personas con otras orientaciones sexuales (RR: 4,13; IC95%: 1,24-13,81; $p = 0,008$). Del mismo modo, las personas heterosexuales también tuvieron más problemas óseos que las personas con otras orientaciones sexuales ($p = 0,019$).

Tal como se ha mencionado, las personas diagnosticadas antes de 1997 tuvieron más probabilidades de presentar comorbilidades. Destacan especialmente las de tipo óseo o articular (RR: 1,40; IC95%: 1,03-1,91; $p = 0,019$) –que fueron un 40% superiores– y las de tipo renal (RR: 2,06; IC95%: 1,05-4,04; $p = 0,024$) –que fueron el doble que en las personas diagnosticadas con posterioridad a 1997–. Asimismo, las personas diagnosticadas antes de la aparición de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) tuvieron una mayor probabilidad de padecer problemas hepáticos. Se halló que la probabilidad de tener hepatitis C (RR: 2,59; IC95%: 1,39-4,82; $p =$

0,001) fue el doble que en las personas diagnosticadas posteriormente. Esta diferencia fue similar a la observada en el caso de la hepatitis B (RR: 2,24; IC95%: 1,12-4,50; p= 0,015). Por último, las personas diagnosticadas antes de 1997 presentaron una probabilidad de tener problemas hepáticos no relacionados con hepatitis B o C 10 veces superior a la observada en personas diagnosticadas después de ese año (RR: 10,10; IC95%: 1,29-78,98; p= 0,006).

6.2.3.2.3 Análisis de relaciones univariable con bienestar

El análisis reveló que las personas que habían experimentado vergüenza por causa del VIH tenían un 57% más de probabilidades de necesitar ayuda para realizar la compra que aquellas personas que no habían experimentado dicho sentimiento (RR: 1,57; IC95%: 1,03-2,41; p= 0,042). El hecho de experimentar vergüenza por causa del VIH también se relacionó con una probabilidad un 31% inferior de tener un buen estado de salud (RR: 0,69; IC95%: 0,50-0,96; p= 0,022).

Las personas que declararon haber sentido discriminación en el trabajo a causa del VIH tuvieron una probabilidad de calificar su estado de salud como bueno de solo el 38% de la experimentada por las que no consideraron haber sido discriminadas en este contexto (RR: 0,38; IC95%: 0,23-0,61; p= 0,0001).

En el ámbito médico, la probabilidad de que aquellas personas que se habían sentido injustamente tratadas en la consulta del médico de cabecera por causa del VIH tuvieran un estado de salud bueno o muy bueno era de solo un 47% de la experimentada por quienes no habían experimentado esa sensación (RR: 0,47; IC95%: 0,25-0,88; p= 0,017). El mismo efecto se observó si se habían sentido injustamente tratadas en el hospital (RR: 0,46; IC95%: 0,26-0,80; p= 0,006) o en el dentista (RR: 0,35; IC95%: 0,18-0,47; p= 0,02).

Esta relación también se apreció en el ámbito familiar: las personas discriminadas por un familiar debido al VIH tuvieron una probabilidad un 69% inferior de que su estado de salud lo calificasen como bueno (RR: 0,31; IC95%: 0,12-0,78; p= 0,014), en comparación con las que no declararon este tipo de discriminación.

Esta tendencia también se detectó en el ámbito afectivo: la probabilidad de que aquellas personas que se habían sentido injustamente tratadas al buscar pareja por causa del VIH consideraran que su estado de salud era bueno o muy bueno fue un 61% inferior a la de quienes no habían experimentado esta sensación (RR: 0,63; IC95%: 0,42-0,93; $p=0,018$).

Por último, las personas con problemas para levantarse de la cama presentaron una significativa mayor probabilidad de sufrir demencia (RR: 10,72; IC95%: 3,04-37,85; $p=0,016$).

6.2.3.3 Análisis multivariable

Respecto a que los participantes consideraran su estado de salud como bueno o muy bueno, el análisis multivariable por regresión logística binaria, mantuvo la significación estadística en los siguientes casos:

- las personas discriminadas por un familiar debido al VIH tuvieron una probabilidad un 58% inferior de que su estado de salud lo calificasen como bueno o muy bueno (Exp(B)= 0,42; IC95%: 0,18-0,99; $p=0,047$)
- las personas diagnosticadas antes de 1997 presentaron una probabilidad un 64% inferior de percibir su estado de salud como bueno o muy bueno que aquellas personas diagnosticadas posteriormente (Exp(B)= 0,36; IC95%: 0,20-0,63; $p<0,0001$)
- las personas con carga viral indetectable presentaron una probabilidad 5 veces mayor que aquellas con carga viral detectable de percibir su estado de salud como bueno o muy bueno (Exp(B)= 5,45; IC95%: 1,61-18,46; $p=0,006$).

6.3 VIVIENDO CON HEPATITIS C: PERCEPCIÓN Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES ESPAÑOLES

El año 2015 constituyó un punto de inflexión en el tratamiento de la infección por el VHC a nivel global y de forma muy particular en España. A ese respecto, con el objetivo de determinar cuáles eran las percepciones y expectativas de las personas infectadas en España ante el cambio de paradigma que se acercaba –que en aquel momento aún despertaba mucha incertidumbre con relación al precio de los nuevos antivirales de acción directa (DAA, en sus siglas en inglés) y los posibles problemas de acceso- se optó por diseñar el presente estudio. Captar diversas variables de tipo subjetivo (percepciones, expectativas, autopercepción del estado de salud) y contraponerlas con variables de corte más objetivo (tener infección asintomática, nivel de estudios, problemas de movilidad), permitiría saber el impacto de diversos factores del huésped sobre la progresión de la infección por VHC antes de la llegada de medicamentos que, a la luz de los resultados de los ensayos clínicos ya disponibles en aquel momento, iban a producir una curación masiva de las personas con infección crónica por VHC.

6.3.1 Objetivo general

Determinar la percepción, la calidad de vida y las expectativas de los pacientes españoles con infección por el VHC con relación a su enfermedad.

6.3.1.1 Objetivo principal

Con relación a la presente tesis doctoral, el objetivo principal del estudio fue hallar relaciones significativas entre factores de tipo biopsicosocial y factores que evidenciaran el estado de salud de personas con infección crónica por VHC que vivían en España.

6.3.1.2 Objetivos secundarios

Describir las características biopsicosociales de quienes vivían con infección crónica por VHC en España en el año 2015 y su estado de salud.

6.3.2 Metodología

6.3.2.1 Tipo de estudio

Estudio observacional de tipo transversal que, por características de diseño, contó con una muestra de conveniencia. Ello se debió a que el cuaderno de recogida de datos fue un formulario *online* de acceso libre vía link en el portal www.surveymonkey.com que fue difundido a través de listas de correo y sitios web de organizaciones comunitarias que trabajaban en el campo del VHC.

6.3.2.2 Duración

El cuestionario se mantuvo activo entre enero y marzo de 2015

6.3.2.3 Cálculo del tamaño muestral

La prevalencia de anticuerpos frente al virus de la hepatitis C (VHC) en España antes del año 2015 se estimó en entre el 1,6% y el 2,6% [85], por lo que entre 480.000 y 760.000 personas vivían con el VHC en España en 2015. Considerando el peor de los escenarios, es decir, un tamaño del universo de 760.000 personas con infección crónica por VHC; una heterogeneidad del 50%; un margen de error del 5% y un nivel de confianza del 95%; la muestra necesaria sería de 384 personas. Ese fue el número de participantes a alcanzar, que se superó con creces (461 participantes), aunque la representatividad de la muestra no estuvo asegurada por tratarse –dado el diseño del estudio– de una muestra de conveniencia.

6.3.2.4 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: ser mayor de edad, tener infección crónica por el virus de la hepatitis C y residir en España.

6.3.2.5 Cuaderno de recogida de datos

El cuestionario consistió en 65 preguntas que se aproximaron a los objetivos del estudio a través de 7 áreas bien diferenciadas: datos demográficos generales; datos clínicos; modelo y calidad asistencial; relación médico-paciente; fuentes de información sobre el VHC; percepción de la enfermedad y calidad de vida y expectativas a largo plazo. Las preguntas sobre relación médico-paciente se basaron en el cuestionario validado PDRQ-9 (*Patient-Doctor-Relationship-Questionnaire-9*) [80] y aquellas sobre calidad de vida se basaron en el cuestionario validado Euro-QoL-5D [81].

6.3.2.6 Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó con SPSS v20. La parte descriptiva del estudio analizó los porcentajes de las diversas variables que se generaron a partir de los resultados del cuaderno de recogida de datos. Para simplificar la interpretación de los datos y facilitar el análisis estadístico mediante tablas de contingencia y el estadístico chi-cuadrado, las variables, en la medida de lo posible se categorizaron, siendo convertidas en variables dicotómicas. Ello permitió tanto el análisis univariable por medio de tablas de contingencia como el análisis multivariable por regresión logística binaria.

6.3.3 Resultados

En primer lugar procederemos a realizar un análisis descriptivo de la muestra con relación a los diversos parámetros biopsicosociales medidos en el estudio. Posteriormente se realizará un análisis univariable de la relación de dichos factores con el estado de salud de los participantes y finalmente se realizará un análisis multivariable con los factores con relación significativa en el univariable.

6.3.3.1 Análisis descriptivo

6.3.3.1.1 Descripción demográfica de la muestra

Los participantes respondieron a la encuesta entre el 06/02/2015 y el 18/04/2015.

Un total de 461 personas cumplimentaron la encuesta, de las cuales una fue automáticamente excluida tras responder la primera pregunta por ser menor de edad.

El 41,03% de los participantes eran mujeres, el 58,72% eran hombres y una persona (0,25%) era mujer transexual.

La edad promedio de los participantes era de 52 años, con una desviación típica de 9 años y un rango de edad desde los 22 hasta los 78 años.

El 97,27% de los participantes tenía nacionalidad española, el 2,23% eran extranjeros con residencia legal y el 0,5% restante (dos personas) eran extranjeros sin residencia legal en España.

La distribución por provincias de las personas que proporcionaron datos sobre su lugar de origen (el 81,3%) queda resumida en la tabla 20. Las principales provincias de origen fueron Barcelona (22,3% de los encuestados) y Madrid (11,1%), seguidas ya a mucha distancia por La Coruña (3,5%).

En lo relativo al máximo nivel de estudios completados, el 41% había alcanzado la educación secundaria, el 39% tenía estudios universitarios, el 18% educación primaria y tres personas (el 0,74%) no habían completado la educación primaria.

Principales provincias de origen		
Provincia de origen	Frecuencia	Porcentaje
Barcelona	103	22,3
Madrid	51	11,1
La Coruña	16	3,5
Valencia	15	3,3
Zaragoza	15	3,3
Sevilla	13	2,8
Pontevedra	11	2,4
Vizcaya	11	2,4
Asturias	10	2,2
Girona	9	2
Islas Baleares	9	2

Tabla 20: Principales provincias de origen de los participantes

6.3.3.1.2 Descripción clínica de la muestra

Tal como puede observarse en la Figura 24, la gran mayoría de participantes (el 46%) había recibido el diagnóstico de la infección por el VHC hacía más de 20 años.

Tiempo tras el diagnóstico de la infección por VHC

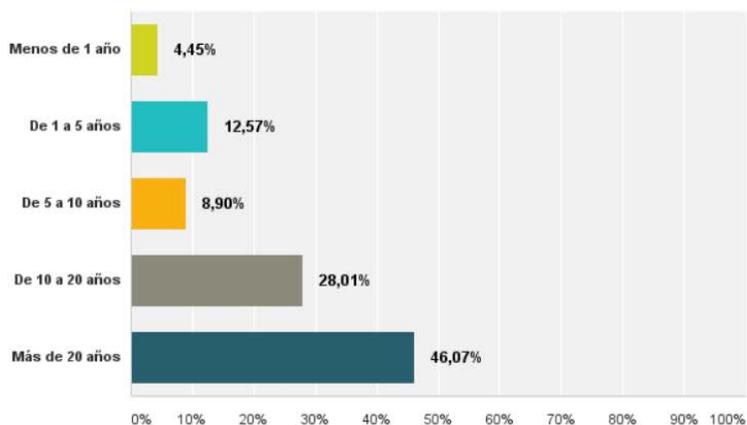


Figura 24: Tiempo tras el diagnóstico de la infección por VHC

La mayor parte de los encuestados (71,8%) tenía infección activa por VHC, el 11,8% se encontraba en tratamiento, el 10,3% había logrado curarse con tratamiento, el 1,3% se había curado sin tratamiento y el 1,6% se había reinfectado tras haber logrado curarse. Un 4,2% de las personas desconocía cuál era su situación actual.

El 1,06% de los encuestados fue diagnosticado fuera de España (4 personas). De las personas diagnosticadas en España, la mayoría (33%) recibieron su diagnóstico en un Centro de Atención Primaria (ver tabla 21)

Lugar de diagnóstico de la infección por VHC (% , n)

Fuera de España (sólo para personas extranjeras)	1,1%	4
Centro de Atención Primaria	33,6%	127
Hospital: Unidad de Enfermedades del Aparato Digestivo / Hepatología	27,0%	102
Hospital: Unidad de Enfermedades Infecciosas / VIH	20,9%	79
Hospital: Unidad de Medicina Interna	10,6%	40
Centro de Atención a las Drogodependencias	3,2%	12
Centro de Atención de Infecciones de Transmisión Sexual	0,8%	3
Centro Penitenciario	0,8%	3
No lo recuerdo	2,1%	8

Tabla 21: Lugar de diagnóstico de la hepatitis C

La mayoría de los participantes (53%) realizaron la prueba del VHC porque su médico se lo propuso a raíz de una analítica, el 28% lo hizo como parte del seguimiento de otra enfermedad, el 7% la realizó por obligación (en centros penitenciarios, centros de atención a las drogodependencias, etc.) y el 5% la realizó por iniciativa propia tras una práctica de riesgo.

La causa referida por los participantes con mayor frecuencia como la vinculada a la adquisición del VHC fue compartir material para la inyección de drogas (23,9%), seguida por transfusiones sanguíneas (23,4%), prácticas sexuales (11,0%) y el uso de material de inyección no estéril en el ámbito sanitario (10,0%).

En el momento de realizar la encuesta, la mayor parte de los participantes –el 26,4%- no tenía fibrosis o esta era leve (estadios F0-F1 según la escala Metavir), el 15,7% tenían fibrosis moderada (F2), el 15,5% tenían fibrosis avanzada (F3), el 20,0% tenían cirrosis hepática (F4) compensada y el 5,1% tenían cirrosis hepática (F4) descompensada. El 17% desconocía su estadio actual.

En el momento del diagnóstico de la hepatitis C, el 43,6% de los participantes tenía fibrosis en estadios F0 o F1, el 10,6% se encontraba en estadio F2, el 5,6% se encontraba en estadio F3, el 4,0% tenía cirrosis compensada y el 3,2% tenía cirrosis descompensada. Un porcentaje importante (32,2%) desconocía su estadio en el momento del diagnóstico.

El 43,3% de los encuestados tenía infección por VHC sintomática y el 6,1% del total había recibido un trasplante hepático.

La mayor parte de los participantes tenía infección por VHC de genotipo 1b (el 22,3%, coherente con la epidemiología de la infección en España, donde es el subtipo más prevalente). El resto de genotipos se resumen en la tabla 22.

Genotipo de la infección por VHC (% , n)

Genotipo 1	17,5%	66
Genotipo 1a	14,6%	55
Genotipo 1b	22,3%	84
Genotipo 2	3,2%	12
Genotipo 3	8,5%	32
Genotipo 4	12,2%	46
Otros genotipos	0,5%	2
No lo sé	19,4%	73
No sé qué es un genotipo	1,9%	7

Tabla 22: Genotipo de la infección por el VHC

En lo relativo a otras infecciones concomitantes, el 46,8% de los encuestados vivía con VIH, el 8,3% con VHB y el 1,6% tenía tuberculosis.

6.3.3.1.3 Calidad Asistencial

El 55,7% de los participantes es atendido en el servicio de Digestología o Hepatología, el 26,4% en el servicio de Enfermedades Infecciosas y el 6,0% en la unidad de Medicina Interna.

El 32,5% de los encuestados visita a su hepatólogo 2 veces al año, el 17,8% una vez al año y un porcentaje idéntico 3 veces al año. El 15,6% es visitado según sus necesidades y el 10,0% mensualmente.

Las pruebas más frecuentemente referidas por los participantes en su seguimiento clínico fueron analíticas sanguíneas completas (90,2%), elastografías (FibroScan, 64,5%), pruebas de carga viral (63,7%), ecografías (57,2%) y análisis de alfa-fetoproteína (9,5%).

En cuanto al papel del personal de enfermería, solo en el 7,9% de los casos se refirió un rol de información y apoyo, siendo el rol principal identificado por los participantes la realización de pruebas y analíticas en la consulta (59,1%).

El 64,3% de los participantes manifestaron haber recibido alguna vez tratamiento contra el VHC. El 75,5% de ellos había recibido biterapia basada en interferón y el 25,3% terapias triples basadas en interferón. El papel del servicio de Farmacia en la atención de los diversos participantes se resume en la tabla 23.

Papel del servicio de Farmacia en el seguimiento (% , n)

Me proporcionaron solo la medicación	34,0%	80
Me proporcionaron la medicación e información sobre su uso	33,2%	78
Me proporcionaron la medicación, información sobre su uso y un seguimiento personalizado	32,8%	77

Tabla 23: Papel del servicio de Farmacia en el seguimiento

En cuanto a la respuesta al último tratamiento, el 17,1% de los encuestados se curaron, el 22,9% presentaron recidiva, el 18,0% experimentaron respuesta parcial, el 20,0% obtuvieron respuesta nula

y el 14,3% interrumpieron el tratamiento por causa de efectos secundarios.

En el 61,0% de los casos de no curación, el médico valoraba ofrecer o había ofrecido ya en el momento de la encuesta una nueva combinación de fármacos al participante. En el 24,5% de los casos el médico no la había ofrecido pero el paciente la había pedido por voluntad propia

El motivo principal referido por los participantes para no recibir una nueva combinación de medicamentos era que su médico todavía no consideraba que lo necesitaran (28,69%). Otros motivos destacados fueron efectos secundarios (13,9%), que el encuestado prefería esperar a la llegada de nuevos medicamentos (18,8%) o por contraindicación (12,3%). El 18,8% desconocía los motivos detrás de la no prescripción de un nuevo tratamiento tras el fracaso.

6.3.3.1.4 Relación médico-paciente

Los encuestados valoraron en una escala del 1 (poco) al 5 (mucho) la relación con su médico y su percepción sobre su trabajo. Los resultados se muestran en las figuras 25, 26, 27, 28, 29 y 30.

¿Tu médico se muestra paciente contigo?

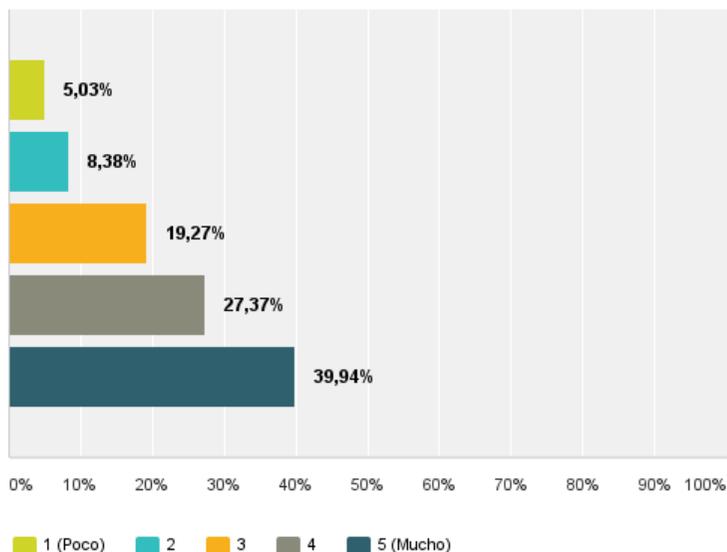


Figura 25: Percepción de la paciencia del médico

¿Confías en su profesionalidad y sus capacidades?

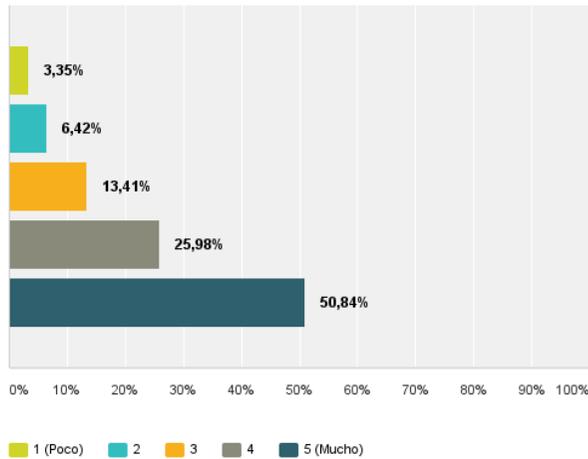


Figura 26: Percepción de la profesionalidad y capacidades del médico

¿Se pone en tu lugar tu médico?

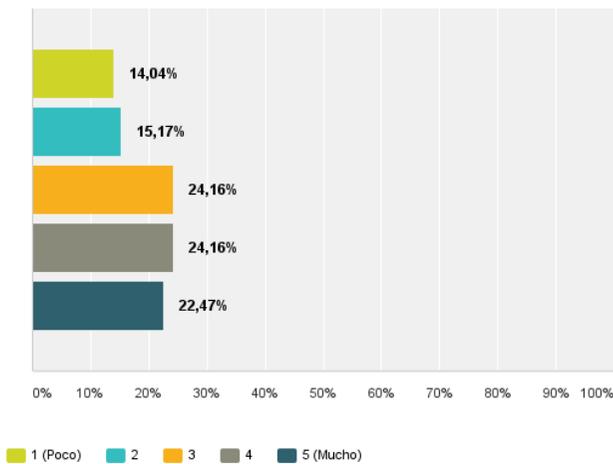


Figura 27: Percepción de la empatía del médico

¿Comprende tus sentimientos y tu situación?

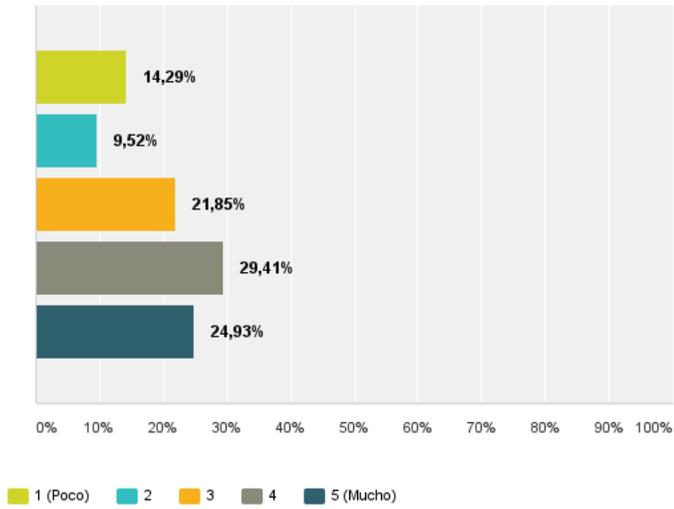


Figura 28: Percepción de la comprensión del médico

¿Se muestra cordial?

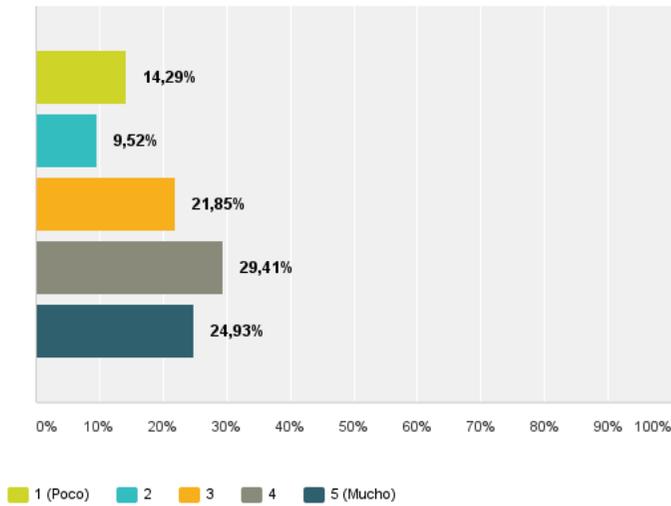


Figura 29: Percepción de la cordialidad del médico

¿Se muestra simpático?

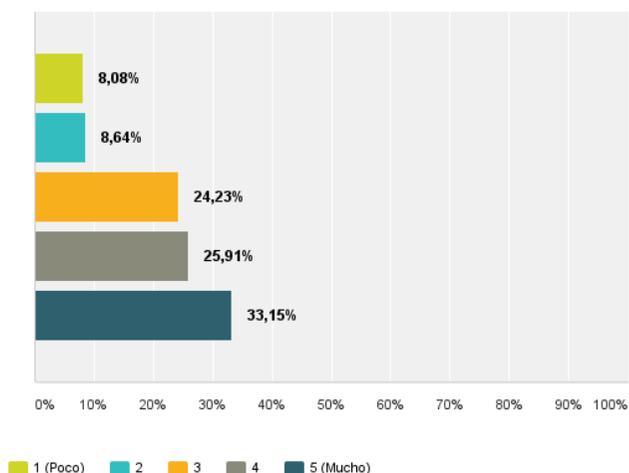


Figura 30: Percepción de la simpatía del médico

La mayoría de los participantes consideraron que su médico hablaba “lo normal” en la consulta (62,0%), el 17,0% que hablaba “mucho”, el 10,9% que hablaba “poco”, el 9,5% que hablaba “casi nada” y el 0,6% que hablaba “muchísimo”.

El 83,7% consideraron que su médico les había prestado suficiente atención en la última consulta y el 98,6% que ellos le habían prestado suficiente atención a su médico en la última consulta.

El 59,8% de los participantes entendió todo lo que su médico le explicó sobre su enfermedad en la última consulta, el 33,5% entendió prácticamente todo, el 5,6% entendió muy poco y el 1,1% no entendió nada.

El 83,9% de los encuestados le planteó dudas o preguntas a su médico en la última consulta y en un 72,2% de los casos consideraron que el médico respondió las dudas planteadas.

Los temas referidos por los participantes como los que les generan más dudas a plantear a su médico se resumen en la tabla 24.

Principales temas sobre los que se pregunta al médico (% , n)

Transmisión del virus	13,0%	39
Opciones de tratamiento en el futuro	64,2%	192
Acceso a los tratamientos	66,9%	200
Evolución de la enfermedad	73,9%	221
Efectos secundarios	44,1%	132
Dieta, ejercicio	26,1%	78
Otros		35

Tabla 24: Principales temas de consulta al médico

El 54,6% de los encuestados manifestó que las decisiones sobre su enfermedad se toman de forma conjunta entre él y su médico, el 27,6% expresó que es el médico quien las toma en solitario y el 17,7% también manifestó que las decisiones las toma el médico pero que tendrían interés por participar en ellas.

La relación con el médico fue considerada mayoritariamente como buena (45,3% de los encuestados) o muy buena (33,8%). El 16,9% la definieron como regular, el 3,1% como mala y el 0,8% como muy mala.

6.3.3.1.5 Fuentes de información sobre la hepatitis C

La mayor parte de los encuestados considera que su nivel de información respecto a la hepatitis C es bueno (51,5%), el 25,9% manifiesta que es muy bueno, el 19,1% considera que es regular, el 2,5% que es malo y el 0,85% que es muy malo.

El 93,1% de los participantes se informa al margen de lo que su médico le explica en la consulta. El motivo principal para informarse al margen del médico es el hecho de desear estar más informado sobre la propia enfermedad (81,4%). Otros motivos serían comprender mejor lo explicado por el médico (12,4%) y que el médico no proporciona información suficiente (6,2%).

En cuanto a las personas que optan por no informarse al margen de la consulta, la razón principal es que consideran que el médico ya proporciona toda la información necesaria (41,7%). Otras razones son la voluntad de no querer saber más sobre la enfermedad (25,0%); que el médico desaconseja la búsqueda de más información,

especialmente en internet (16,7%) o el hecho de no saber dónde encontrar información fiable y actualizada (16,7%).

Las principales fuentes de información referidas por los pacientes se resumen en la tabla 25.

Fuentes de información sobre la hepatitis C utilizadas por los participantes (% , n)

Organizaciones de pacientes / ONG	61,0%	211
Internet: páginas web médicas especializadas sobre hepatitis C	65,9%	228
Internet: páginas web para pacientes con hepatitis C	52,6%	182
Internet: prensa generalista digital	20,8%	72
Redes sociales (Facebook; Twitter; etc.)	24,0%	83
Prensa generalista impresa	14,7%	51
Revistas de divulgación científica	22,0%	76

Tabla 25: Fuentes de información utilizadas por los pacientes

Los encuestados que obtienen información a través de dichas fuentes consideran que esta les resulta bastante (40,0%) o muy (18,7%) útil para el autocuidado de la enfermedad y la toma de decisiones médicas. El 32,9% consideran que dicha información les ayuda lo normal, el 6,5% que casi no les resulta de ayuda y el 1,7% que no les resulta de ayuda en absoluto.

6.3.3.1.6 Percepción de la enfermedad y calidad de vida

El 77,8% de los encuestados manifestaron no tener problemas de movilidad, el 21,0% refirieron algunos problemas de movilidad y el 1,1% expresaron que debían estar en cama. El 95,0% de los participantes no tenía problemas con su cuidado personal, el 2,9% expresó algunos problemas para asearse o vestirse sin ayuda y el 2,0% refirió incapacidad para asearse o vestirse sin ayuda.

En cuanto a la realización de actividades cotidianas, el 61,6% no tenía problemas para realizarlas, el 33,2% manifestó algunos problemas para llevarlas a cabo y el 5,2% expresó incapacidad para realizarlas.

El 48,1% de los encuestados no tenía dolor ni malestar, el 46,9% tenía un dolor o malestar moderado y el 4,9% manifestó mucho dolor o malestar.

El 53,0% de los participantes expresó un estado de ansiedad o depresión moderado, el 10,7% se definió como muy ansioso o deprimido y el 36,3% como no ansioso o deprimido en absoluto.

Los cambios en las relaciones sociales tras el diagnóstico de la hepatitis C se resumen en la tabla 26.

Percepción de cambios en las relaciones sociales tras el diagnóstico de la hepatitis C (% , n)

Mi relación con los demás (personas conocidas o desconocidas) no ha cambiado	67,3%	235
Mis relaciones sociales se han reducido, aunque, en general, no con mi círculo familiar o de amistades	14,6%	51
Mis relaciones con los demás (conocidos o desconocidos) se han reducido	9,5%	33
Mi interés por implicarme en lo relativo a la hepatitis C me ha hecho abrirme más e incrementar mis relaciones sociales	8,6%	30

Tabla 26: Percepción de cambios en las relaciones sociales

El 71,5% de los participantes se sintieron apoyados por su pareja tras comunicarle que tenían hepatitis C, el 3,7% no se sintieron apoyados y el 24,8% restante no tenían pareja.

El 70,1% de los participantes manifestó apoyo incondicional de familiares y amigos tras comunicarles que tenían la infección; el 11,3% expresó apoyo de los familiares, pero no el deseado de los amigos; el 7,0% refirió apoyo de las amistades, pero no el deseado de los familiares y el 11,6% no se sintieron adecuadamente apoyados ni por familiares ni por amigos.

En cuanto a la manera de realizar actividades de la vida diaria tras el diagnóstico, las respuestas de los participantes se incluyen en la tabla 27.

Percepción de cambios en la manera de realizar actividades de la vida diaria tras el diagnóstico de la infección por VHC (% , n)

No he experimentado cambios, porque sé que la infección no se transmite fácilmente	35,1%	122
Sí experimenté cambios, soy más cuidadoso/a, aunque en general sé que es difícil transmitir el virus	53,2%	185
Sí experimenté cambios, me da miedo que otra persona pueda infectarse y soy extremadamente cuidadoso/a	11,8%	41

Tabla 27: Percepción de cambios al realizar actividades rutinarias

Respecto a cambios en la vida sexual tras el diagnóstico, las respuestas de los encuestados se incluyen en la tabla 28.

Percepción de cambios en la vida sexual tras el diagnóstico de la hepatitis C (% , n)

1 No los he percibido, en general no he notado cambios causados por la hepatitis o por mi percepción de la infección o la percepción de otra/s persona/s hacia mí	53,4%	186
2 Sí los he percibido, mi actitud ha cambiado por miedo a transmitir el virus	23,6%	82
3 He percibido cambios en mi pareja desde mi diagnóstico	5,2%	18
4 Mi vida sexual ha disminuido porque he reducido mis relaciones sociales	8,9%	31
5 Mi vida sexual se ha visto afectada por causa de la progresión de la hepatitis C	21,8%	76

Tabla 28: Percepción de cambios en la vida sexual

Aunque la mayoría de los participantes (el 63,4%) no se han sentido discriminados por causa de la hepatitis C, hasta un 19,9% sí se han sentido discriminados en algún ámbito de la vida cotidiana.

6.3.3.1.7 Expectativas a largo plazo

Respecto al futuro con relación a la hepatitis C, las respuestas de los participantes se resumen en la tabla 29.

Percepción sobre el propio futuro respecto a la hepatitis C (% , n)

Creo que me voy a curar en los próximos meses tras tomar un tratamiento con alguno o algunos de los nuevos fármacos	37,7%	123
Creo que no voy a acceder de forma inmediata a los nuevos tratamientos, pero que me curaré en los próximos años tras acceder a ellos	21,8%	71
Creo que me voy a curar, aunque no se si será con alguno de los nuevos medicamentos o será con otros	12,3%	40
Creo que mi futuro pasa por un trasplante hepático independientemente de curar o no la hepatitis C con los nuevos tratamientos	4,9%	16
No soy optimista respecto a mi futuro en lo que respecta a la hepatitis C	7,4%	24
No tengo una opinión clara al respecto	16,0%	52

Tabla 29: Percepción sobre el propio futuro con relación a la hepatitis C

En cuanto a los deseos respecto al futuro tratamiento, los resultados se resumen en la tabla 30.

Opinión respecto al futuro tratamiento de la hepatitis C (% , n)

Me gustaría tomar un tratamiento sin fármaco inyectable y que tenga una duración limitada (máximo 6 meses)	25,3%	83
Me gustaría tomar un tratamiento sin fármaco inyectable, sea cual sea la duración del tratamiento	12,5%	41
Me da igual el tipo o la duración del tratamiento, siempre que obtenga la curación	33,8%	111
Me da igual el tipo o la duración del tratamiento, siempre que no conlleve efectos secundarios difíciles de soportar	14,6%	48
De momento no contemplo tratar mi hepatitis C	3,7%	12
No tengo una opinión clara al respecto	10,1%	33

Tabla 30: Opinión respecto al futuro de tratamiento de la hepatitis C

La visión de los encuestados respecto a la erradicación futura de la hepatitis C en España queda recogida en la tabla 31.

Opinión sobre la erradicación de la hepatitis C en España en el futuro (% , n)

En los próximos 15 años, el 25% de las personas con hepatitis C en España estarán curadas	10,9%	37
En los próximos 15 años, el 50% de las personas con hepatitis C en España estarán curadas	13,2%	45
En los próximos 15 años, el 75% de las personas con hepatitis C en España estarán curadas	38,8%	132
Creo que nunca se podrá erradicar la hepatitis C en España	12,1%	41
No tengo una opinión clara al respecto	25,0%	85

Tabla 31: Opinión sobre la futura erradicación en España de la hepatitis C

Respecto a los motivos por los cuales los participantes desean curarse, estos se resumen en la tabla 32.

Principales motivos por los que se desea la curación (% , n)

Por frenar el avance de mi enfermedad	39,7%	131
Para recuperar mi salud	39,4%	130
Para no transmitir el virus a terceras personas	4,2%	14
Para no sentirme discriminado/a en ningún ámbito	0,9%	3
Para poder beber alcohol	0,0%	0
Para tranquilizarme y no vivir angustiado/a	8,5%	28
Para que mi familia y amigos dejen de preocuparse	7,3%	24

Tabla 32: Motivos por los que se desea la curación

6.3.3.2 Análisis univariable

El análisis univariable mediante tablas de contingencia y el estadístico chi-cuadrado llevó a la detección de las relaciones significativas descritas en los siguientes apartados.

6.3.3.2.1 Análisis univariable sobre aspectos demográficos

Las personas sin educación superior presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad un 59% superior a la de quienes tenían estudios superiores o universitarios (RR: 1,58; IC95%: 1,02-2,48; p= 0,024). Estas mismas personas experimentaron una probabilidad de tener dolor o malestar un 26% superior a la de quienes tenían estudios superiores o universitarios (RR: 1,26; IC95%: 1,01-1,57; p= 0,023).

El promedio de la edad fue significativamente superior en personas con problemas de movilidad (54,4 años) al de aquellas sin problemas de movilidad (51,4 años) (p= 0,01). Dicho promedio de la edad fue significativamente superior en personas con dolor o malestar (53,3 años) al de aquellas sin dolor o malestar (50,8 años) (p= 0,015).

6.3.3.2.2 Análisis univariable en infección por VHC asintomática

Las personas con infección por VHC asintomática presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad 7 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 6,97; IC95%: 3,37-14,42; $p < 0,0001$). También presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades cotidianas casi 8 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 6,97; IC95%: 4,34-13,91; $p < 0,0001$).

Dichas personas con infección por VHC asintomática, además, presentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar 10 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 10,22; IC95%: 5,91-17,68; $p < 0,0001$). También presentaron una probabilidad de no tener depresión o ansiedad 3 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 3,19; IC95%: 1,94-5,26; $p < 0,0001$).

En la misma línea, presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en las actividades de la vida diaria tras el diagnóstico 2 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 2,14; IC95%: 1,31-3,49; $p = 0,002$). Además, presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico 2 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 2,25; IC95%: 1,39-3,63; $p = 0,001$). Por otro lado, las personas con infección por VHC asintomática presentaron una probabilidad de pensar que van a curarse con los nuevos tratamientos 6 veces superior a la de aquellas personas con síntomas (OR: 6,45; $p < 0,0001$).

6.3.3.2.3 Análisis univariable de la relación médico-paciente

Las personas que entendieron poco o nada de lo que el médico les dijo en la última consulta presentaron una probabilidad más de 5 veces superior de experimentar cambios negativos en su vida sexual a la de aquellas que entendieron todo o casi todo lo que les explicó (OR: 5,35; $p = 0,001$). Estas mismas personas presentaron una probabilidad más de 8 veces superior a la de quienes entendieron todo o casi todo de pensar que no van a curarse con los nuevos tratamientos (OR: 8,02; IC95%: 2,54-25,34; $p = 0,001$).

Las personas que no participaban en la toma de decisiones sobre su salud presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad inferior en un 48% a la de quienes sí participaban (OR: 0,52; IC95%: 0,31-0,88; $p= 0,01$). Estas mismas personas presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades de la vida diaria inferior en un 42% a la de quienes sí participaban (OR: 0,58; IC95%: 0,37-0,90; $p=0,009$).

Además, las personas que no participaban en la toma de decisiones sobre su salud presentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar inferior en un 52% a la de quienes sí participaban (OR: 0,48; IC95%: 0,31-0,74; $p= 0,001$). También experimentaron una probabilidad de no tener ansiedad o depresión inferior en un 56% a la de quienes sí participaban (OR: 0,44; IC95%: 0,28-0,70; $p <0,0001$).

Dichas personas que no participaban en la toma de decisiones sobre su salud presentaron una probabilidad de no tener cambios en la vida sexual inferior en un 37% a la de quienes sí participaban (OR: 0,63; IC95%: 0,41-0,97; $p= 0,023$). Además, experimentaron una probabilidad de pensar que no iban a curarse con los nuevos tratamientos que duplicaba la de quienes sí participaban (OR: 2,22; IC95%: 1,11-4,43; $p= 0,017$).

No participar en la toma de decisiones sobre la propia salud se asoció a una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con VHC en España se iban a curar en los próximos 15 años claramente superior a la de quienes sí participaban (OR: 1,69; IC95%: 0,98-2,89; $p= 0,038$).

Las personas con regular, mala o muy mala relación con su médico presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades de la vida diaria inferior en un 48% a la de quienes la tenían buena o muy buena (OR: 0,52; IC95%: 0,31-0,90; $p= 0,013$). Estas personas también experimentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar inferior en un 63% a la de quienes la tenían buena o muy buena (OR: 0,37; IC95%: 0,21-0,66; $p < 0,0001$).

Tener una regular, mala o muy mala relación con el médico se relacionó con una probabilidad de no tener depresión o ansiedad inferior en un 56% a la de quienes la tenían buena o muy buena (OR: 0,44; IC95%: 0,24-0,82; $p= 0,005$). Además, se asoció a una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con

VHC en España se iban a curar en los próximos 15 años que duplicó a la de quienes la tenían buena o muy buena (OR: 2,03; IC95%: 1,07-3,85; $p=0,02$).

Las personas que no se informaban al margen de su médico presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades cotidianas 4 veces superior a la de quienes sí se informaban (OR: 3,99; IC95%: 1,15-13,82; $p=0,014$).

6.3.3.2.4 Análisis univariable sobre historial clínico

Las personas que no se curaron tras un tratamiento previo presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad inferior en un 70% a la de quienes lograron curarse (OR: 0,30; IC95%: 0,10-0,88; $p=0,015$). Estas mismas personas presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades domésticas inferior en un 56% a la de quienes lograron curarse (OR: 0,45; IC95%: 0,20-0,97; $p=0,028$). Además, dichas personas presentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar inferior en un 56% a la de quienes lograron curarse (OR: 0,44; IC95%: 0,21-0,90; $p=0,017$).

No curarse tras un tratamiento previo se relacionó con una probabilidad de no tener ansiedad o depresión inferior en un 63% a la de quienes lograron curarse (OR: 0,37; IC95%: 0,18-0,75; $p=0,005$). También se asoció a una probabilidad de tener dolor o malestar un 30% superior a la de quienes nunca habían recibido tratamiento frente al VHC (RR: 1,30; IC95%: 1,03-1,64; $p=0,014$). Por último, no haberse curado tras un ciclo de tratamiento previo contra el VHC presentaron una probabilidad de haber experimentado cambios en la vida sexual un 31% superior a la de quienes nunca habían recibido tratamiento frente al VHC (RR: 1,31; IC95%: 1,01-1,70; $p=0,02$).

6.3.3.2.5 Análisis univariable sobre discriminación y relaciones sociales

Las personas que no habían experimentado discriminación presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad 2 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación

(OR: 2,57; IC95%: 1,38-4,80; $p= 0,003$). Estas mismas personas presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades cotidianas 2 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación (OR: 2,08; IC95%: 1,19-3,63; $p= 0,007$).

Dichas personas que no habían experimentado discriminación también experimentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico 4 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación (OR: 4,22; IC95%: 2,34-7,62; $p< 0,0001$).

Además, se relacionó con una probabilidad de no tener dolor o malestar 2 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación (OR: 2,22; IC95%: 1,26-3,90; $p= 0,004$). No haber experimentado discriminación también se asoció a una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con VIH en España se curarán en los próximos 15 años un 55% inferior a la de quienes sí habían experimentado discriminación (OR: 0,45; IC95%: 0,23-0,85; $p= 0,011$).

Las personas que no se habían sentido adecuadamente apoyadas por sus familiares tras el diagnóstico presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad un 58% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos (OR: 0,42; IC95%: 0,25-0,71; $p= 0,001$). Estas personas también experimentaron una probabilidad de no tener problemas para su cuidado personal un 65% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos (OR: 0,35; IC95%: 0,13-0,93; $p= 0,032$).

No haberse sentido adecuadamente apoyado por sus familiares tras el diagnóstico se asoció a una probabilidad de no tener ansiedad o depresión un 55% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos (OR: 0,45; IC95%: 0,27-0,77; $p= 0,002$). Estas personas también presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico un 67% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos (OR: 0,33; IC95%: 0,21-0,54; $p< 0,0001$).

Las personas que no se habían sentido adecuadamente apoyadas por sus familiares tras el diagnóstico también presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en las actividades de la vida diaria un 47% inferior a la de quienes sí se sentían

adecuadamente apoyados por estos (OR: 0,53; IC95%: 0,32-0,89; p= 0,01). Además, experimentaron una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con VHC en España se iban a curar en los siguientes 15 años dos veces superior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos (OR: 2,62; IC95%: 1,47-4,68; p= 0,001).

Las personas que no se habían sentido adecuadamente apoyadas por sus parejas tras el diagnóstico presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico un 93% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estas (OR: 0,33; IC95%: 0,21-0,54; p= 0,001).

Las personas que han percibido una disminución de las relaciones sociales tras el diagnóstico presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad que duplicó a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 2,07; IC95%: 1,40-3,05; p <0,0001). Además, experimentaron una probabilidad de tener problemas con el cuidado personal que casi triplicó a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 2,81; IC95%: 1,12-7,04; p= 0,029).

Dichas personas que han percibido una disminución de las relaciones sociales tras el diagnóstico presentaron una probabilidad de tener problemas para realizar actividades de la vida cotidiana que casi duplicó a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 1,89; IC95%: 1,47-2,43; p <0,0001). También experimentaron una probabilidad de dolor o malestar más de un 50% superior a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 1,57; IC95%: 1,30-1,90; p <0,0001).

Haber percibido una disminución de las relaciones sociales tras el diagnóstico se asoció a una probabilidad de experimentar depresión o ansiedad un 27% superior a la de aquellas personas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 1,27; IC95%: 1,08-1,49; p= 0,005).

Las personas que han percibido una disminución de las relaciones sociales tras el diagnóstico también presentaron una probabilidad de haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico que duplicó a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 2,24; IC95%: 1,85-2,73; p <0,0001). Además,

presentaron una probabilidad de haber experimentado cambios en las actividades de la vida diaria tras el diagnóstico un 38% superior a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (RR: 1,38; IC95%: 1,20-1,58; $p < 0,0001$). Por último, estas personas presentaron una probabilidad de pensar que no iban a curarse con los nuevos tratamientos que duplicó a la de aquellas en las que las relaciones sociales se habían mantenido estables (OR: 2,50; IC95%: 1,23-5,07; $p < 0,0001$).

6.3.3.3 Análisis multivariable

Por lo que respecta al impacto de tener una infección asintomática, tras realizar un análisis multivariable por regresión logística binaria, se mantuvo la significación estadística en la relación observada en el univariable en dos casos:

- la infección asintomática se asoció a una mayor probabilidad de no sentir dolor o malestar (Exp(B)= 8,02; IC95%: 4,04-15,95; $p < 0,0001$)
- la infección asintomática se asoció a una menor probabilidad de pensar que no se iba a alcanzar la curación con alguno de los nuevos tratamientos (Exp(B)= 0,28; IC95%: 0,09-0,92; $p = 0,036$)

Con relación a no implicarse en la toma de decisiones sobre la propia salud, solo una de las relaciones estadísticamente significativas detectadas en el análisis univariable se mantuvo estadísticamente significativa en el multivariable por regresión logística binaria:

- No implicarse en la toma de decisiones sobre la propia salud se relacionó con una menor probabilidad de no sentirse deprimido o con ansiedad (Exp(B): 0,44; IC95%: 0,25-0,77; $p = 0,004$)

En el análisis multivariable por regresión logística binaria se mantuvieron estadísticamente significativas las siguientes de las relaciones con sentir dolor o malestar detectadas en el univariable:

- No tener estudios superiores se asoció a una menor probabilidad de no sentir dolor o malestar (Exp(B): 0,56; IC95%: 0,34-0,93; $p = 0,024$).

- No haberse sentido discriminado se asoció a una mayor probabilidad de no sentir dolor o malestar (Exp(B): 2,12; IC95%: 1,20-3,78; p= 0,01).
- No haberse curado tras un tratamiento previo se asoció a una menor probabilidad de no sentir dolor o malestar (Exp(B): 0,59; IC95%: 0,35-0,98; p= 0,041).

En lo que respecta a no experimentar cambios en las actividades de la vida diaria, tras realizar un análisis multivariable por regresión logística binaria, se mantuvo la significación estadística en la relación observada en el univariable en un caso:

- No haberse sentido discriminado se asoció a una mayor probabilidad de no experimentar cambios en las actividades de la vida diaria (Exp(B): 2,62; IC95%: 1,37-5,03; p= 0,004).

7 DISCUSIÓN

Los resultados de los tres estudios incluidos en la presente tesis doctoral han hallado, en consonancia con la hipótesis de trabajo, diversos factores biopsicosociales con impacto sobre el estado de salud de las personas con el VIH y/o el VHC. El hecho de que la hipótesis haya sido refrendada abre una vía importante para la implementación de un modelo de enfoque biopsicosocial en los campos de las infecciones por el VIH y/o el VHC, en la línea del necesario cambio de paradigma manifestado por Engel [5] relativo al paso de un enfoque exclusivamente biomédico a un enfoque biopsicosocial con la participación de profesionales multidisciplinares que permitan abarcar toda esta serie de factores habitualmente no tenidos en cuenta y que –como se ha observado en la presente tesis doctoral- se asocian a diferencias en el estado de salud de las personas con el VIH y/o el VHC.

Algunos de los factores identificados en los análisis univariable han perdido su significación estadística en el análisis multivariable, aunque es posible que algunos de ellos pudieran mantenerse significativos en modelos más robustos y con unos factores seleccionados de forma más dirigida. De hecho, este razonamiento hace aflorar una de las limitaciones del estudio: el querer abarcar muchos factores de naturaleza tan diferente dificulta la construcción de modelos multivariable capaces de mantener la significación estadística de muchos de los factores (entre otras razones porque multiplican la probabilidad de factores de confusión ocultos y/o falta de independencia entre algunos parámetros).

En contrapartida, el querer abarcar factores de índole tan diferente – muchos de ellos poco estudiados en el campo del VIH tanto nacional como internacionalmente- permite abrir nuevos campos en los que realizar *a posteriori* estudios más focalizados. Así, los factores biopsicosociales asociados al envejecimiento han adquirido una notable importancia dado el aumento continuado de la edad

promedio de la población VIH positiva tanto en España como a nivel mundial [28]. En la misma línea, poco se ha investigado en España sobre los niveles de ingresos de las personas con el VIH, hallados en la presente tesis doctoral como sorprendentemente bajos entre las personas mayores con el VIH.

Otra de las principales limitaciones es que en dos de los tres estudios los participantes han accedido anónimamente a través de un sondeo *online*, hecho que impide poder verificar adecuadamente los datos o evitar errores de comprensión o expresión de los encuestados.

Dicha limitación se convierte en una ventaja en lo relativo al número de participantes. Así, en los dos estudios con encuesta *online* se ha logrado un mayor número de participantes, hecho que ha permitido cumplir holgadamente con un tamaño muestral adecuado (muy superior al mínimo necesario para cumplir con el grado de heterogeneidad, intervalo de confianza y margen de error más deseables).

En el estudio “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH y su impacto en su estado de salud”, que no se diseñó en formato encuesta *online*, sino que realizó cara a cara y con consentimiento informado para el análisis de datos clínicos, el tamaño muestral se tuvo que calcular a la baja, sacrificando representatividad a cambio de obtener unos datos más consistentes y verificables, aunque con la contrapartida de que algunas relaciones no alcanzaron significación estadística.

De todos modos, los 3 estudios sumaron 976 participantes, hecho que constituye una de las principales fortalezas de la presente tesis doctoral.

Una limitación común a los tres estudios fue que se trató de muestras de conveniencia, ya que no se utilizaron criterios de aleatorización, imposibles en el caso de las encuestas *online* y de difícil implementación en el caso de encuestas presenciales relativamente largas, en las que muchos posibles participantes rechazan participar por no disponer del tiempo necesario.

7.1 Discusión sobre hallazgos relativos a la infección por el VIH

Dentro de este primer subapartado de discusión se analizan de forma conjunta los resultados de los estudios “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH y su impacto en su estado de salud” y “Hacerse mayor con el VIH: percepción y expectativas de los pacientes españoles”.

7.1.1 Datos demográficos

La autopercepción del estado de salud mostró diferencias significativas en nuestra investigación por causa del género en dos puntos: las mujeres con el VIH presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad y de tener una regular, mala o muy mala percepción de su estado de salud significativamente superiores a la experimentadas por los hombres. Varios son los estudios que han analizado la influencia del género sobre diversos aspectos relacionados con el VIH. Así, un aspecto importante es que la mayor parte de la investigación clínica de los fármacos antirretrovirales se lleva a cabo con una participación mayoritaria de hombres [17], lo cual pone a las mujeres ante un mayor riesgo de toxicidad a largo plazo por el uso de antirretrovirales, tanto por los datos limitados sobre uso en mujeres en los ensayos clínicos como por las diferencias biométricas existentes entre ambos sexos (que supondrían una mayor exposición a fármacos por unidad de peso en el caso de las mujeres). Cómo ello podría traducirse en problemas de movilidad podría deberse a numerosas razones. Una de ellas podría ser una mayor incidencia de efectos secundarios consecuencia de unos mayores niveles de fármacos en sangre a igualdad de dosis en mujeres que en hombres. Ello ha sido observado en el caso de zidovudina y lamivudina [18], que se encontraban en mujeres, respectivamente, en concentraciones sanguíneas superiores en un 230% y en un 160% a las observadas en hombres. En la misma línea, en un estudio [86] se observó que el aclaramiento plasmático de nevirapina era mayor en hombres que en mujeres. Otro estudio [87], además, halló que las concentraciones plasmáticas de nevirapina serían significativamente superiores en mujeres que en hombres. Un estudio retrospectivo [88] halló que las concentraciones plasmáticas de efavirenz serían significativamente superiores en mujeres que en hombres. De hecho, se halló que un porcentaje significativamente superior de mujeres se encontraban con

concentraciones plasmáticas de efavirenz por encima del rango terapéutico.

Otro aspecto que podría evidenciar dichas diferencias por razón de género sería que el 18% de las mujeres tenían –en nuestro estudio sobre envejecimiento- como vía más probable de la transmisión del VIH el uso de drogas intravenosas. En hombres, dicho porcentaje fue solo del 12%. Cabe destacar que el uso de drogas en el contexto de la infección por el VIH se traduce en una notable pérdida de calidad de vida y del control de la infección [19]. Aunque este aspecto solo podría –dada la no muy marcada diferencia- explicar parcialmente los hallazgos, podría tener un papel en su desarrollo.

Los hallazgos relativos a género y el apoyo bibliográfico hallado al respecto muestran, en la línea de la hipótesis de la presente tesis doctoral, el impacto de un factor con implicaciones tanto biológicas como sociales –el género- sobre el estado de salud de las personas con el VIH.

El promedio de la edad de las personas extranjeras en nuestra investigación “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH, coinfectadas o no por el VHC y su impacto en su estado de salud” fue significativamente inferior al de aquellas con nacionalidad española (39 y 50 años, respectivamente). Ello ha sido evidenciado en diversas ocasiones en la encuesta hospitalaria realizada anualmente en España [28], que muestra que – en el contexto español- la infección por el VIH entre extranjeros se asocia a una menor edad que entre españoles. También observamos que estas mismas personas extranjeras presentaron una probabilidad de tener carga viral detectable significativamente superior a la observada en personas con nacionalidad española.

De forma interesante, en nuestro estudio “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH, coinfectadas o no por el VHC y su impacto en su estado de salud” tuvo lugar un hallazgo que explicaría parcialmente la relación entre ser inmigrante, joven y con mayor riesgo de tener carga viral detectable: el promedio de la edad de las personas con carga viral detectable era significativamente inferior al de aquellas con carga viral indetectable (41 y 50 años, respectivamente; $p= 0,022$). Detrás de ello podría encontrarse que las personas de mayor edad suelen tener una mayor

conciencia de la importancia de la adherencia, además de tener –en general- más incorporada a sus rutinas la toma de medicación crónica. A este respecto, un estudio sobre hipertensión situó la edad de adherencia óptima a un tratamiento crónico aquella comprendida entre los 55 y los 65 años [29].

En la ya comentada encuesta hospitalaria [28] también se vincula el hecho de ser extranjero a otro factor de vulnerabilidad: tener un menor nivel educativo que las personas con el VIH españolas. Este menor nivel educativo también ayudaría a explicar una mayor carga viral, ya que el nivel educativo suele asociarse a una mayor conciencia de la importancia de la adherencia al tratamiento [32].

Dicho menor nivel educativo se vinculó, en nuestra investigación “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH, coinfectadas o no por el VHC y su impacto en su estado de salud”, también a aspectos negativos, ya que las personas sin estudios o con solo estudios primarios presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad significativamente superior a la observada en personas con estudios secundarios o superiores. Además, estas personas presentaron una probabilidad de necesitar ayuda para realizar la compra que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores.

Tener un nivel educativo bajo o no tener estudios se asoció en nuestro estudio sobre envejecimiento a una probabilidad de padecer movilidad reducida que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores y a una probabilidad de padecer problemas renales que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores. El antes apuntado papel del nivel educativo sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral se haría extensible al autocuidado de la salud, hecho que podría traducirse en un mayor deterioro de la calidad de vida en términos de movilidad y control y prevención de comorbilidades [34].

En nuestro estudio sobre envejecimiento, las personas heterosexuales mostraron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 37% a la observada en personas con otras orientaciones sexuales. Teniendo en cuenta que la encuesta hospitalaria [28] se detecta que las vías de transmisión por las que se había infectado la población con el VIH que vivía en España

en el año 2017 (datos de prevalencia, no de incidencia) se reparten a partes iguales entre uso de drogas intravenosas, relaciones heterosexuales y relaciones homo o bisexuales, es de esperar que entre el grupo heterosexual hayan más casos de transmisión por uso de drogas que en el grupo con otras orientaciones sexuales, lo cual favorecería, como se apuntó anteriormente, una notable pérdida de calidad de vida y del control de la infección [19].

En este mismo estudio también se observó que las personas que vivían en residencias o establecimientos colectivos presentaron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 70% a la de aquellas que vivían solas, en pareja, con familiares o con otras personas con las que compartían piso. Cabe destacar que suelen acceder a este tipo de recursos aquellas personas con problemas de salud o con elevados marcadores de vulnerabilidad como por ejemplo los bajos ingresos, que repercuten sobre la percepción del estado de salud [31]. En ese sentido, en el estudio pudimos determinar que las personas que vivían en establecimientos colectivos tenían unos ingresos económicos mensuales promedio significativamente inferiores a los del resto de participantes.

En el estudio sobre envejecimiento pudimos constatar que la soledad también constituía un factor de vulnerabilidad durante el envejecimiento con el VIH. Así, observamos que las personas que vivían solas mostraban una probabilidad de necesitar ayuda para levantarse de la cama que cuadruplicaba la registrada en personas que vivían acompañadas (aunque el hallazgo no alcanzó finalmente valores significativos; $p = 0,07$). Detrás de ello podría encontrarse la conocida como teoría de la discrepancia cognitiva [64], que apunta que la soledad sería de consecuencia de cambios en la percepción de las relaciones sociales que pueden ir acompañados de depresión o deterioro cognitivo. Darían apoyo a esta posibilidad dos hallazgos realizados en nuestro estudio: las personas con problemas para levantarse de la cama presentaron una significativa mayor probabilidad de sufrir demencia y una mayor probabilidad de sufrir depresión (aunque esta última finalmente no alcanzó valores significativos).

Un último hallazgo significativo relativo a datos demográficos fue que las personas heterosexuales presentaron un consumo de drogas recreativas significativamente inferior al referido por las personas con

otras orientaciones sexuales. Cabe tener en cuenta que ello se circunscribe al consumo actual de drogas recreativas, ya que muchos de los participantes heterosexuales se habían infectado por uso de drogas intravenosas [28]. El uso actual de drogas recreativas en contextos sexuales por parte de hombres gais, bisexuales y otros hombres que practican sexo con hombres (HSH) es un tema objeto de muchas investigaciones en la actualidad, especialmente en lo relativo al riesgo de transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual y en las consecuencias sobre la salud mental que puede tener para estas personas [24].

En resumen, dentro de los hallazgos con impacto sobre el estado de salud dentro de los factores de tipo demográfico cabe destacar – además del impacto negativo del género femenino- dos interesantes “cadenas de factores” relacionadas. Por un lado, se observa una retroalimentación negativa entre tres factores relacionados: ser inmigrante, joven y de bajo nivel educativo. Cada uno de estos tres factores tiene un impacto negativo sobre el estado de salud y se da la circunstancia de que las personas inmigrantes suelen ser más jóvenes y con menor nivel de estudios que las de origen español.

Por otro lado, en el contexto del envejecimiento se observan dos factores con impacto negativo sobre la salud frecuentemente interrelacionados y asociados al envejecimiento: la soledad y vivir en una residencia o un establecimiento de residencia colectiva.

Ello nos lleva un paso más allá de la hipótesis de trabajo de la presente tesis doctoral: los factores biopsicosociales no solo tienen un impacto sobre el estado de salud de forma individual sino que presentan sinergias entre ellos.

7.1.2 Datos clínicos

En nuestro estudio “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH, coinfectadas o no por el VHC y su impacto en su estado de salud” hallamos que las personas con carga viral detectable presentaron una probabilidad de experimentar dolor que triplicaba la de aquellas personas con carga viral indetectable. El dolor y la carga viral detectable son dos factores que ya relacionó un estudio [53] que ya apuntó hacia una hiperalgesia en el contexto de la infección activa por el VIH.

Otro de los hallazgos de nuestro estudio fue que las personas con una enfermedad concomitante infecciosa presentaron una probabilidad de haber alcanzado el estadio C de la infección por el VIH que era 7 veces la observada en personas sin enfermedad concomitante infecciosa y que dicha relación se observaba también si dicha enfermedad concomitante infecciosa era específicamente la hepatitis C. Un estudio [55] ya apuntó a que la seroconversión por la infección por VHC reducía los niveles de CD4 incluso estando en tratamiento antirretroviral eficaz.

Tener una enfermedad concomitante infecciosa también se asoció a una probabilidad de tener problemas de movilidad que triplicaba la observada en personas sin enfermedad concomitante infecciosa. Una vez más, dicha relación se mantuvo si la enfermedad infecciosa concomitante en cuestión era la hepatitis C. Aparte del impacto sobre los niveles de CD4 de la coinfección por VHC antes apuntado [55], la combinación de los efectos a largo plazo del VIH y el VHC y sus impactos a distintos niveles son de alto potencial incapacitante [89], lo cual explicaría la relación observada.

En cuanto al impacto de otras comorbilidades, las personas con enfermedad cardiovascular presentaron una mayor probabilidad de tener problemas de movilidad que aquellas sin enfermedad cardiovascular. La relación entre enfermedad cardiovascular y discapacidad ha sido descrita por varios estudios [42]. En el estudio también se observó una relación entre tener depresión y tener carga viral detectable, que podría deberse al impacto negativo de la depresión sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral [62].

En el estudio sobre envejecimiento, detectamos que el ser diagnosticado antes de 1997 incrementaba la probabilidad de poseer una percepción negativa del estado de salud, presentar comorbilidades óseo-articulares, problemas renales, hepatitis C o hepatitis B, además de problemas hepáticos no vinculados a hepatitis virales. Antes de 1997 el predominio del uso de drogas inyectables como vía de transmisión era más importante de lo que lo ha sido con posterioridad [25], lo cual podría explicar el mayor impacto de hepatitis virales (comparten vía de transmisión con el VIH, especialmente por vía intravenosa) y la peor percepción del estado de salud [19]. La mayor prevalencia entre los diagnosticados antes de 1997 de comorbilidades osteoarticulares, renales y problemas

hepáticos no vinculados a hepatitis virales podría deberse –entre otras razones tales como la progresión de la infección por VIH previa al desarrollo de la terapia antirretroviral de gran actividad- a la exposición a los antirretrovirales de primera generación, mucho más tóxicos que los de subsiguientes generaciones a esos niveles [90].

El haber sido diagnosticado antes de 1997 es un factor relacionado con numerosos marcadores negativos sobre el estado de salud de las personas con el VIH y que pone de manifiesto claramente la hipótesis de la presente tesis doctoral: engloba factores clínicos (efectos secundarios, tratamientos subóptimos, etc.), sociales (uso de drogas intravenosas, altos niveles de estigma) y el envejecimiento (factor de por sí poliédrico).

El tener carga viral indetectable supuso una mayor probabilidad de poseer un buen estado de salud y una menor probabilidad de tener dificultades para realizar la compra o para realizar tareas del hogar. Estos hallazgos son perfectamente coherentes con el ya conocido papel de la indetectabilidad viral como indicador de la eficacia del tratamiento antirretroviral y su capacidad para el mantenimiento del estado de salud y la supervivencia de las personas con el VIH [91].

La depresión se asoció con dos variables: el nivel de estudios –a menor nivel de estudios mayor riesgo de depresión y la orientación sexual, donde se observó que personas con orientaciones sexuales distintas a la heterosexual presentaron una probabilidad de padecer depresión inferior en un 33% a la observada en heterosexuales. La relación entre nivel formativo y depresión quedaría englobada dentro de la peor percepción del estado de salud entre aquellas personas con menor nivel formativo, algo descrito en numerosos estudios y bases de datos sanitarias [31]. En cuanto al impacto de la heterosexualidad sobre la depresión, el resultado podría haberse condicionado por –dadas las características epidemiológicas de la infección por el VIH en España- la mayor presencia de historial de uso de drogas intravenosas en el subgrupo de heterosexuales [25]. El impacto de las drogas intravenosas sobre el estado de salud [19] podría haber condicionado tanto este hallazgo como la mayor probabilidad de padecer diabetes y problemas óseos observada entre heterosexuales.

7.1.3 Calidad de vida

Las personas con problemas para realizar las actividades de la vida diaria tuvieron un promedio de carga viral (697 copias/mL) significativamente superior a la de aquellas personas sin problemas para realizar este tipo de actividades (60 copias/mL) ($p < 0,0001$). El control de la carga viral es esencial para que las personas con el VIH mantengan su estado de salud, incluida su capacidad para realizar actividades de la vida diaria [92].

7.1.4 Percepción de la infección por el VIH

Las personas que contaban con el apoyo de su pareja presentaron una probabilidad de tener infección asintomática superior en un 22% a la de aquellas personas que no contaban con dicho apoyo. Ello podría explicarse por los hallazgos de un estudio [65] que evidenció que el apoyo de la pareja (más que el de familiares o amigos) tiene beneficios significativos con relación a la adherencia al tratamiento y, en consecuencia, con un mejor control de la infección.

Las personas que habían experimentado cambios en sus relaciones sociales desde que habían recibido el diagnóstico del VIH presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad que duplicaba la de aquellas personas que no habían experimentado dichos cambios. Detrás de este hallazgo podría encontrarse, de nuevo, la teoría de la discrepancia cognitiva [64], que apunta que el aislamiento sería consecuencia de cambios en la percepción de las relaciones sociales que podrían ir acompañados de depresión o deterioro cognitivo, hechos que –a su vez– condicionan la percepción del estado de salud.

Las personas que habían experimentado cambios en su vida sexual tras el diagnóstico del VIH presentaron una probabilidad de presentar carga viral detectable significativamente superior a quienes no habían tenido cambios de índole sexual. Los cambios en la vida sexual pueden tener múltiples orígenes. Algunas opciones pueden ser el miedo al rechazo tras revelar el estado serológico [67] o el miedo a transmitir el VIH. En todo caso se trata de una situación de estrés psicológico que podría tener consecuencias sobre el estado de ánimo, promoviendo los síntomas depresivos, que se relacionarían con una peor adherencia

al tratamiento antirretroviral [72] y, por tanto, a un mayor riesgo de tener carga viral detectable.

La vergüenza por causa del VIH es un factor directamente relacionado con una peor calidad de vida, como evidenció un estudio en el que se vinculó dicha vergüenza con un impacto de hasta el 10% en las valoraciones de la calidad de vida relacionada con la salud; el bienestar emocional, funcional y global y la función cognitiva [69]. En nuestro estudio sobre envejecimiento, la vergüenza por causa del VIH se asoció a una mayor probabilidad de necesitar ayuda para realizar la compra y a una menor probabilidad de tener un buen estado de salud.

En cuanto a la discriminación, en nuestro estudio sobre envejecimiento, la discriminación en el trabajo y la experimentada en la consulta del médico de cabecera, en el hospital o en el dentista se asociaron a una peor percepción del estado de salud. El mismo efecto se observó entre quienes se sintieron discriminados por un familiar por causa del VIH o por quienes se habían sentido injustamente tratados al buscar pareja por causa del VIH. Detrás de estos hallazgos podrían hallarse diversas causas. En entornos hospitalarios, se ha descrito cómo la percepción de discriminación se tradujo en una reducción de la adherencia del 19% [77] y que, además, puede promover el estigma interiorizado y síntomas depresivos, instaurando el riesgo de discrepancia cognitiva [64].

7.1.5 Expectativas de futuro

En nuestro estudio “Percepción, conocimientos y expectativas de los pacientes con infección por el VIH, coinfectadas o no por el VHC y su impacto en su estado de salud” hallamos que las personas con un enfoque pesimista respecto a su futuro con el VIH presentaron una probabilidad incrementada de tener carga viral detectable. Una investigación realizada años atrás [93] apuntaba exactamente en sentido contrario –que el optimismo sobre el futuro conllevaba una menor adherencia al tratamiento-. En todo caso, parece lógico que un enfoque optimista minimice el riesgo de depresión, que, como apuntamos anteriormente, tiene un efecto negativo sobre la adherencia al tratamiento [72].

7.1.6 Nivel de información

Nuestro hallazgo significativo con relación a la información fue que las personas con un nivel de información sobre el VIH regular, malo o muy malo presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad significativamente superior a la de aquellas personas con un nivel bueno o muy bueno. Es decir, que la desinformación promovía una peor calidad de vida. Esta relación de ideas ya subyacía en la relación que apunta de manera continuada e internacional la base de datos de EUROSTAT [31], donde se observa que a menor nivel de estudios, menor autopercepción de calidad de vida. En la misma línea, un metaanálisis [94] halló que los programas de promoción de los conocimientos en personas con el VIH relativos a su infección favorecían los hábitos de vida saludables y una mayor adherencia al tratamiento.

7.2 Discusión sobre hallazgos relativos a la infección por el VHC

Este apartado analiza los resultados del estudio “Viviendo con hepatitis C: percepción y expectativas de los pacientes españoles”.

7.2.1 Aspectos demográficos

Del mismo modo que en los otros estudios, en el estudio sobre hepatitis el menor nivel de estudios se asoció a una peor calidad de vida. Así, las personas sin educación superior presentaron una probabilidad de tener problemas de movilidad superior a la de quienes tenían estudios superiores o universitarios y una probabilidad de tener dolor o malestar un 26% superior a la de quienes tenían estudios superiores o universitarios. En la línea de lo ya planteado anteriormente, la base de datos EUROSTAT [31] viene mostrando desde hace años una clara vinculación entre el nivel educativo y una peor percepción del propio estado de salud. Detrás de ello se han apuntado varias causas tales como que la salud es un prerrequisito para poder estudiar, que dentro de los currículos educativos se incorporan mensajes de salud pública –útiles para prevenir enfermedades-, que la educación física en los centros educativos también promueve una mejor salud a largo plazo o que el “entrenamiento mental” promovido por la educación favorece un buen estado de salud [95].

El promedio de la edad fue significativamente superior en personas con problemas de movilidad (54,4 años) al de aquellas sin problemas de movilidad (51,4 años) ($p= 0,01$). Dicho promedio de la edad fue significativamente superior en personas con dolor o malestar (53,3 años) al de aquellas sin dolor o malestar (50,8 años) ($p= 0,015$). La edad constituye un factor de riesgo de padecer dolor [96] o problemas de movilidad [97], ya que muchos de los síndromes geriátricos cursan con estos síntomas o condiciones.

7.2.2 Infección por VHC asintomática

Las personas con infección por VHC asintomática presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad superior a la de aquellas personas con síntomas. También presentaron una

probabilidad de no tener problemas para realizar actividades cotidianas y de no haber experimentado cambios en las actividades de la vida diaria tras el diagnóstico superiores a las de aquellas personas con síntomas. Dado que la evolución de la hepatitis C es lenta y básicamente asintomática hasta sus fases más avanzadas [98] es lógico que este tipo de afectaciones se den con mayor probabilidad en aquellas personas –las sintomáticas- con mayor deterioro hepático –y en muchos de estos casos extrahepático-.

Dichas personas con infección por VHC asintomática, además, presentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar superior a la de aquellas personas con síntomas. El dolor o el malestar es altamente prevalente en personas con cirrosis hepática [99]. Teniendo en cuenta que la infección suele tornarse sintomática en sus fases más avanzadas [98] –en muchos casos al llegar la cirrosis hepática-, la relación entre infección sintomática y dolor es bastante clara.

Las personas con infección por VHC asintomática presentaron una probabilidad de no tener depresión o ansiedad 3 veces superior a la de aquellas personas con síntomas. Aparte del impacto psicológico que pudiera tener experimentar síntomas, es frecuente que la fase sintomática de la hepatitis curse con afectación a nivel del sistema nervioso central, lo que podría explicar la aparición de depresión y/o ansiedad [100]. Por otro lado, las personas con infección por VHC asintomática presentaron una probabilidad de pensar que van a curarse con los nuevos tratamientos 6 veces superior a la de aquellas personas con síntomas. En la línea de lo relativo a ansiedad y depresión, parece lógico que un grupo de personas con mayor afectación a nivel del sistema nervioso central afronte el futuro con menor optimismo que otro grupo sin síntomas [100].

Por último, las personas con infección por el VHC asintomática presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en las vida sexual tras el diagnóstico 2 veces superior a la de aquellas personas con síntomas. El desarrollo de disfunciones de tipo sexual en el contexto de la infección crónica por el VHC suele asociarse a estadios precirróticos o cirróticos [101]. Por ello, dado que la aparición de síntomas suele tener lugar en las fases más avanzadas [98], la asociación observada parece coherente.

7.2.3 Relación médico-paciente

Las personas que entendieron poco o nada de lo que el médico les dijo en la última consulta presentaron una probabilidad más de 5 veces superior de experimentar cambios negativos en su vida sexual a la de aquellas que entendieron todo o casi todo lo que les explicó. Estas mismas personas presentaron una probabilidad más de 8 veces superior a la de quienes entendieron todo o casi todo de pensar que no iban a curarse con los nuevos tratamientos. Son varios los estudios que han investigado el impacto de los conocimientos de los pacientes sobre su enfermedad. En una revisión sistemática de estudios de este tipo [102] se concluyó que tener pocos conocimientos de tipo sanitario se asociaba a peores resultados en las patologías experimentadas y un peor uso de los servicios sanitarios disponibles.

Las personas que no participaban en la toma de decisiones sobre su salud presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad inferior a la de quienes sí participaban. Estas mismas personas presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades de la vida diaria inferior en un 42% a la de quienes sí participaban. Además, las personas que no participaban en la toma de decisiones sobre su salud presentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar y una probabilidad de no tener ansiedad o depresión inferiores a las de quienes sí participaban.

Dichas personas que no participaban en la toma de decisiones sobre su salud presentaron una probabilidad de no tener cambios en la vida sexual inferior en un 37% a la de quienes sí participaban. Además, experimentaron una probabilidad de pensar que no iban a curarse con los nuevos tratamientos y que menos de la mitad de las personas con VHC en España se iban a curar en los siguientes 15 años superiores a la de quienes sí participaban.

La implicación y la adquisición de conocimientos sobre la propia patología favorecen los hábitos de vida saludables, un enfoque psicológico positivo y una actitud encaminada a la prevención de la progresión de la patología, por lo que es lógico que aquellas personas más implicadas presentaran una mejor calidad de vida y un menor impacto de problemas de salud mental. De hecho, esta conclusión ya se apuntó en un estudio que evaluó el impacto del empoderamiento de pacientes adolescentes con cáncer [103].

Las personas con regular, mala o muy mala relación con su médico presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades de la vida diaria inferior a la de quienes la tenían buena o muy buena. Estas personas también experimentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar inferior a la de quienes la tenían buena o muy buena. Tener una regular, mala o muy mala relación con el médico también se relacionó con una probabilidad de no tener depresión o ansiedad inferior en un 56% a la de quienes la tenían buena o muy buena. Además, se asoció a una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con VHC en España se iban a curar en los próximos 15 años que duplicó a la de quienes la tenían buena o muy buena. Una mala relación médico-paciente puede condicionar peores conocimientos del paciente sobre su patología [102], que repercutirían en peores resultados clínicos y un mayor impacto psicológico de la patología [104], que puede traducirse en una mayor tasa de depresión o ansiedad y en una perspectiva más negativa de su patología.

Las personas que no se informaban al margen de su médico presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades cotidianas 4 veces superior a la de quienes sí se informaban. En este caso sería aplicable el mismo argumento que respecto al impacto de los conocimientos de los pacientes sobre su enfermedad, ya que ha sido evidenciado que tener pocos conocimientos de tipo sanitario se asocia a peores resultados en las patologías experimentadas [102].

7.2.4 Historial clínico

Las personas que no se curaron tras un tratamiento previo presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad inferior a la de quienes lograron curarse. Estas mismas personas presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades domésticas inferior en un 56% a la de quienes lograron curarse. Además, dichas personas presentaron una probabilidad de no tener dolor o malestar inferior en un 56% a la de quienes lograron curarse y no curarse tras un tratamiento previo se relacionó con una probabilidad de no tener ansiedad o depresión inferior en un 63% a la de quienes lograron curarse. Estos resultados fueron bastante obvios, dado el potencial incapacitante y de impacto sobre el dolor de la

infección activa por el VHC y las mejoras a estos niveles que conlleva la curación [54].

Además, no curarse tras un tratamiento previo se asoció a una probabilidad de tener dolor o malestar un 30% superior a la de quienes nunca habían recibido tratamiento frente al VHC y a una probabilidad de haber experimentado cambios en la vida sexual un 31% superior a la de quienes nunca habían recibido tratamiento frente al VHC. En la época previa a los antivirales de acción directa (la contemplada en este estudio), los ciclos de tratamiento basados en interferón, por su toxicidad, se proporcionaron a aquellas personas con patología más avanzada –quienes no podían esperar a la llegada de los antivirales de acción directa-. Ello explicaría la mayor presencia de dolor [54] o los problemas sexuales [101], más frecuentes en personas con enfermedad hepática avanzada.

7.2.5 Discriminación y relaciones sociales

Las personas que no habían experimentado discriminación presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad 2 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación. Estas mismas personas presentaron una probabilidad de no tener problemas para realizar actividades cotidianas 2 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación. Los problemas de movilidad y la discapacidad forman parte de la percepción de la propia salud. Un estudio realizado en Brasil [105] ya apuntó las implicaciones que la discriminación tenía a ese nivel: el sentirse discriminado disminuyó en un 29% la valoración global que las personas hacían de su estado de salud. Ello podría relacionarse con nuestro hallazgo, ya que una peor percepción del estado de salud podría relacionarse con más problemas de movilidad o problemas para realizar actividades cotidianas.

No haber experimentado discriminación se relacionó con una probabilidad de no tener dolor o malestar 2 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación. Un estudio llevado a cabo en una amplia cohorte multiétnica estadounidense [106] halló que experimentar discriminación aumentaba sensiblemente el riesgo de experimentar dolor. Este fenómeno se observó en todas las etnias evaluadas.

No haber experimentado discriminación también se asoció a una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico 4 veces superior a la de quienes sí habían experimentado discriminación. La discriminación es un factor de estrés importante que puede condicionar la vida sexual, especialmente cuando se vincula a la orientación sexual de una persona [107]. Si a ello le sumamos que la discriminación empeora la autopercepción del estado de salud [105] y una parte del estado de salud es la salud sexual, la relación observada sería coherente.

No haberse sentido discriminado también se asoció a una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con VIH en España se iban a curar en los siguientes 15 años un 55% inferior a la de quienes sí habían experimentado discriminación. La discriminación puede comportar la aparición de síntomas depresivos [71]. La depresión puede relacionarse con el pesimismo y una menor confianza en el cumplimiento de objetivos [108], lo cual podría ser una posible explicación a la relación observada.

Las personas que no se habían sentido adecuadamente apoyadas por sus familiares tras el diagnóstico presentaron una probabilidad de no tener problemas de movilidad un 58% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos. Estas personas también experimentaron una probabilidad de no tener problemas para su cuidado personal un 65% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos.

No haberse sentido adecuadamente apoyado por sus familiares tras el diagnóstico se asoció a una probabilidad de no tener ansiedad o depresión un 55% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos. Estas personas también presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico un 67% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos. Las personas que no se habían sentido adecuadamente apoyadas por sus familiares tras el diagnóstico también presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en las actividades de la vida diaria un 47% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estos. Además, experimentaron una probabilidad de pensar que menos de la mitad de las personas con VHC en España se iban a curar en los siguientes 15 años dos veces superior a la de quienes sí se

sentían adecuadamente apoyados por estos. Revelar el estado serológico de una condición crónica como la infección por el VHC puede ser un arma de doble filo [70]. Así, si la respuesta del entorno es positiva puede constituir un apoyo muy beneficioso para el paciente, pero si es negativa puede favorecer el aislamiento y el rechazo, con potenciales consecuencias negativas tales como el desarrollo de depresión [108], que puede condicionar la autopercepción del estado de salud y el pesimismo.

Las personas que no se habían sentido adecuadamente apoyadas por sus parejas tras el diagnóstico presentaron una probabilidad de no haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico un 93% inferior a la de quienes sí se sentían adecuadamente apoyados por estas. Un estudio observó una relación clara entre el abandono por parte de la pareja tras el diagnóstico y una mayor puntuación en una escala encaminada a valorar los niveles de estigma [66]. El estigma asociado a una patología suele condicionar la calidad de vida de las personas [109], de la cual la vida sexual forma parte.

Las personas que habían percibido una disminución de las relaciones sociales tras el diagnóstico presentaron una mayor probabilidad de tener problemas de movilidad; tener problemas con el cuidado personal; tener problemas para realizar actividades de la vida cotidiana; experimentar dolor o malestar; padecer depresión o ansiedad; haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico; haber experimentado cambios en las actividades de la vida diaria y de pensar que no iban a curarse con los nuevos tratamientos. El impacto del dilema sobre si revelar o no el estado serológico [70] podría estar mostrando su peor cara en estos hallazgos. El aislamiento –que podría estar causado, entre otros factores, por el rechazo o por el miedo al rechazo- podría haber desembocado en toda una serie de impactos negativos sobre la salud de los participantes (discapacidad, dolor, depresión, pesimismo, salud sexual, etc.).

7.3 Perfiles de personas con el VIH y/o el VHC más susceptibles a tener un peor estado de salud

A partir de los diversos hallazgos en los análisis univariable y multivariable y tal y como se contemplaba en uno de los objetivos secundarios de la presente tesis doctoral, pueden definirse varios perfiles de personas con el VIH y/o el VHC con mayor probabilidad de tener un peor estado de salud. Dichos perfiles deberían ayudar a los médicos especialistas en el VIH y/o VHC u otros profesionales sociosanitarios para identificar a aquellas personas con mayor probabilidad de tener un peor estado de salud y realizar intervenciones para prevenir o paliar dicho riesgo o sus consecuencias.

Estos perfiles con mayor probabilidad de presentar un estado de salud más deteriorado podrían ser de utilidad no solo en los campos del VIH y el VHC, sino que probablemente lo serían para cualquier enfermedad crónica.

7.3.1 Perfiles de personas con el VIH en mayor riesgo de presentar un peor estado de salud

En los estudios se han identificado diversos factores biopsicosociales relacionados con un peor estado de salud en personas con el VIH. Cuantos más de estos factores concurren, cabe esperar un mayor riesgo de tener un peor estado de salud.

Ser mujer; heterosexual; vivir en una residencia o establecimiento colectivo; sentir vergüenza por tener el VIH y/o haberse sentido discriminado se relacionarían con una peor autopercepción del estado de salud.

Ser inmigrante, joven, padecer depresión, haber experimentado cambios en la vida sexual tras el diagnóstico del VIH y/o tener una perspectiva pesimista del futuro se relacionarían con una mayor probabilidad de tener carga viral detectable.

Tener un bajo nivel educativo, sentir soledad no deseada, haber experimentado una reducción de las relaciones sociales tras el diagnóstico del VIH, tener una comorbilidad cardiovascular, haber sido diagnosticado de infección por el VIH antes de 1997 y/o informarse

poco sobre el VIH se relacionarían con un mayor riesgo de experimentar problemas de movilidad.

No sentir apoyo de la pareja tras el diagnóstico del VIH, tener dolor crónico y/o presentar coinfección por el VHC se relacionarían con una mayor probabilidad de tener infección por el VIH en estadio C.

Haber sido diagnosticado antes de 1997, además de con tener un mayor riesgo de presentar problemas de movilidad, también se relacionaría con un mayor riesgo de presentar coinfección por hepatitis virales y de presentar problemas hepáticos no relacionados con hepatitis virales.

7.3.2 Perfiles de personas con el VHC en mayor riesgo de presentar un peor estado de salud

En el estudio sobre hepatitis C se identificaron una serie de factores biopsicosociales relacionados con un peor estado de salud en el análisis univariable y –algunos de ellos- en el multivariable.

Las personas con bajo nivel de estudios, aquellas de mayor edad, las que tenían infección en fase sintomática, aquellas no implicadas en las decisiones médicas sobre su infección, las que tenían una mala relación con su médico, las que habían experimentado fracaso terapéutico con un tratamiento previo, las que se habían sentido discriminadas y quienes habían reducido sus relaciones sociales tras el diagnóstico de la infección por el VHC presentaron un mayor riesgo de padecer dolor crónico.

Aquellas personas con bajo nivel de estudios, las de mayor edad, las que tenían infección en fase sintomática, quienes no participaban en las decisiones médicas, las que tenían una mala relación con su médico, quienes no se informaban sobre el VHC al margen de su médico, quienes habían experimentado fracaso terapéutico con un tratamiento previo, las que se habían sentido discriminadas, quienes habían reducido sus relaciones sociales tras el diagnóstico de la infección por el VHC y quienes no se habían sentido apoyados por sus familiares con relación a la infección por VHC presentaron un mayor riesgo de presentar problemas de movilidad.

Las personas que tenían infección en fase sintomática, quienes no participaban en las decisiones médicas, las que tenían una mala relación con su médico, quienes habían experimentado fracaso terapéutico con un tratamiento previo y/o quienes no se habían sentido apoyados por sus familiares con relación a la infección por VHC presentaron un mayor riesgo de presentar ansiedad o depresión.

Aquellas personas que tenían infección en fase sintomática, quienes no participaban en las decisiones médicas, las que manifestaban no entender lo que les explicaba su médico, quienes habían experimentado fracaso terapéutico con un tratamiento previo, las que se habían sentido discriminadas, quienes habían reducido sus relaciones sociales tras el diagnóstico de la infección por el VHC y quienes no se habían sentido apoyados por sus familiares con relación a la infección por VHC presentaron un mayor riesgo de haber experimentado cambios en su vida sexual tras el diagnóstico.

Por último, las personas con infección en fase sintomática, quienes no participaban en las decisiones médicas, quienes referían no entender lo que les explicaba su médico sobre su enfermedad, las que tenían una mala relación con su médico, las que se habían sentido discriminadas, quienes habían reducido sus relaciones sociales tras el diagnóstico de la infección por el VHC y/o quienes no se habían sentido apoyados por sus familiares con relación a la infección por VHC presentaron un mayor riesgo de tener un enfoque pesimista sobre su futuro.

8. CONCLUSIONES

1. La presente investigación ha permitido identificar diversos factores biopsicosociales asociados a una autopercepción negativa del estado de salud en personas con el VIH. Los factores que mantuvieron significación estadística tanto en el análisis univariable como en el multivariable fueron tener coinfección por el VHC, dolor crónico, haber experimentado discriminación en el ámbito familiar, tener carga viral detectable y haber sido diagnosticado antes de 1997.
2. También se han identificado una serie de factores biopsicosociales vinculados a un peor control de la infección por el VIH –definido como tener la infección por el VIH en estadio C o tener carga viral detectable-. Los factores que mantuvieron significación estadística tanto en el análisis univariable como en el multivariable fueron padecer una enfermedad concomitante infecciosa, sufrir dolor crónico, no haber nacido en España y tener una percepción negativa sobre el propio futuro.
3. Entre las personas con el VHC se han hallado una serie de factores biopsicosociales vinculados a una peor percepción del estado de salud (padecer dolor o sentirse ansioso o deprimido) o a un enfoque pesimista sobre el propio futuro. Dichos factores fueron no tener estudios superiores, haberse sentido discriminado, no implicarse en las decisiones médicas sobre su salud, tener historial de fracaso terapéutico y tener infección sintomática.
4. Se ha identificado un estatus socioeconómico preocupante entre las personas con el VIH a partir de los 45 años, con un alto porcentaje de estas personas por debajo del umbral de la pobreza y niveles elevados de soledad no deseada.
5. Las conclusiones anteriores permiten definir diversos perfiles con una mayor tendencia a tener un peor estado de salud en el campo de la infección por el VIH y/o el VHC. Así, la población mayor de 45 años, los inmigrantes, las personas coinfectadas, las que se han sentido discriminadas, aquellas con dolor crónico, las no implicadas en las decisiones sobre su salud, aquellas con un enfoque pesimista, las personas con infección por el VHC sintomática o quienes experimentaron fracaso terapéutico con un tratamiento frente al VHC –y, especialmente, quienes acumularan varias de estas condiciones- serían los perfiles en los que los profesionales sociosanitarios deberían centrar su atención para detectar y tratar

de forma precoz condiciones asociadas a un peor estado de salud y, por ende, a una peor calidad de vida.

9. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Los hallazgos de la presente tesis doctoral abren vías de investigación futuras de alto interés para el manejo de la salud y calidad de vida de las personas con el VIH. Son muchas las voces que hoy en día abogan por –una vez cronificada la infección y con los objetivos de control de la epidemia conocidos como los “tres noventas” (90-90-90) en camino de cumplirse- centrarse en la calidad de vida de las personas con el VIH (el conocido como “cuarto noventa”), especialmente la de aquellas que envejecen [110], ya que será una de las principales necesidades a cubrir en los próximos años.

En ese sentido, contemplamos seguir investigando aspectos biopsicosociales del envejecimiento de las personas con el VIH con el objeto de mejorar su atención y seguimiento. Así, los altos niveles de soledad y los problemas económicos observados entre personas que envejecen nos llevarán a seguir investigando dichos aspectos y tratar de obtener hallazgos que permitan el desarrollo de programas de tipo sociosanitario para abordar estas problemáticas.

Una importante línea de investigación futura será diseñar protocolos de intervención que tengan en cuenta los factores de vulnerabilidad hallados en la presente tesis doctoral –mujeres, personas inmigrantes, personas con bajo nivel educativo, etc.- con el objeto de mejorar el estado de salud de estas personas en el contexto de la infección por el VIH y/o el VHC.

En el campo de la infección por el VHC el cambio de paradigma reciente ha sido muy notable: la extensión del acceso a los DAA ha producido un descenso muy notable en la prevalencia de la infección [111] y los esfuerzos en los próximos años probablemente irán dirigidos al diseño de estrategias encaminadas a la erradicación o a una reducción a la mínima expresión de la incidencia. En ese sentido, actualmente nos encontramos en proyectos encaminados a la microeliminación del VHC en el contexto del *chemsex* entre HSH, una de las principales vías de transmisión del virus en la actualidad [112].

10. REFERENCIAS

- (1) United Nations. Constitution of the World Health Organization. New York; 1946. <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf/> . Accessed 4 January 2011.
- (2) Golubitsky M, Stewart I. Homeostasis, singularities, and networks. *J Math Biol.* 2017 Jan;74(1-2):387-407.
- (3) Earnshaw VA, Chaudoir SR. From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS Behav.* 2009 Dec;13(6):1160-77.
- (4) Butt G, Paterson BL, McGuinness LK. Living with the stigma of hepatitis C. *West J Nurs Res.* 2008 Mar;30(2):204-21.
- (5) Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196: 129–136.
- (6) Wade DT, Halligan PW. The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clin Rehabil.* 2017 Aug;31(8):995-1004.
- (7) Weiss RA, Dalgleish AG, Loveday C, Pillay D. Human Immunodeficiency Viruses. In: Zuckerman AJ, Banatvala JE, Pattison JR, Griffiths PD, Schoub BD (eds). *Principles and Practice of Clinical Virology.* 5th ed. 2004. Chichester: John Wiley & Sons Ltd, pp721-57.
- (8) de Sousa JD, Müller V, Lemey P, Vandamme AM. High GUD incidence in the early 20 century created a particularly permissive time window for the origin and initial spread of epidemic HIV strains. *PLoS One.* 2010 Apr 1;5(4):e9936.
- (9) Blanquart F, Grabowski MK, Herbeck J, Nalugoda F, Serwadda D, et al. A transmission-virulence evolutionary trade-off explains attenuation of HIV-1 in Uganda. *Elife.* 2016 Nov 5;5. pii: e20492.
- (10) Eric J. Arts and Daria J. Hazuda. HIV-1 Antiretroviral Drug Therapy. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2012 Apr; 2(4): a007161.
- (11) Kontomanolis EN, Michalopoulos S, Gkasdaris G, Fasoulakis Z. The social stigma of HIV-AIDS: society's role. *HIV AIDS (Auckl).* 2017 May 10;9:111-118.
- (12) Hajarizadeh B, Grebely J, Dore GJ. Epidemiology and natural history of HCV infection. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2013 Sep;10(9):553-62.
- (13) Riestra S, Fernández E, Leiva P, García S, Ocio G, Rodrigo L. Prevalence of hepatitis C virus infection in the general population of northern Spain. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2001 May;13(5):477-81.

- (14) Katz IT, Ryu AE, Onuegbu AG, Psaros C, Weiser SD, et al. Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *J Int AIDS Soc.* 2013 Nov 13;16(3 Suppl 2):18640.
- (15) Gender inequality index [GII] [Internet]. New York City [USA]: United Nations Development Program, 2019 - [cited 2019 Jan 21]. Available from: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/main/home>.
- (16) Institute of Medicine of the National Academies. (2010). *Women's Health Research: Progress, Pitfalls, and Promise*. Washington, DC: National Academies Press. ISBN-10: 030915389-1.
- (17) Umeh OC, Currier JS. Sex differences in pharmacokinetics and toxicity of antiretroviral therapy. *Expert Opin Drug Metab Toxicol.* 2006 Apr;2(2):273-83.
- (18) Anderson PL, Kakuda TN, Kawle S, Fletcher CV. Antiviral dynamics and sex differences of zidovudine and lamivudine triphosphate concentrations in HIV-infected individuals. *AIDS.* 2003 Oct 17;17(15):2159-68.
- (19) Aden B, Nosyk B, Wittenberg E, Schackman BR. Health-Related Quality of Life in HIV-Infected and At-Risk Women: The Impact of Illicit Drug Use and Hepatitis C on a Community Preference Weighted Measure. *Med Decis Making.* 2014 Aug;34(6):800-8.
- (20) Sewell J, Miltz A, Lampe FC, Cambiano V, Speakman A, et al. Poly drug use, chemsex drug use, and associations with sexual risk behaviour in HIV-negative men who have sex with men attending sexual health clinics. *Int J Drug Policy.* 2017 May;43:33-43.
- (21) Schulden JD, Thomas YF, Compton WM. Substance abuse in the United States: findings from recent epidemiologic studies. *Curr Psychiatry Rep.* 2009 Oct;11(5):353-9.
- (22) Degenhardt L, Peacock A, Colledge S, Leung J, Grebely J, et al. Global prevalence of injecting drug use and sociodemographic characteristics and prevalence of HIV, HBV, and HCV in people who inject drugs: a multistage systematic review. *Lancet Glob Health.* 2017 Dec;5(12):e1192-e1207.
- (23) Schuch-Goi SB, Scherer JN, Kessler FHP, Sordi AO, Pechansky F, von Diemen L. Hepatitis C: clinical and biological features related to different forms of cocaine use. *Trends Psychiatry Psychother.* 2017 Oct-Dec;39(4):285-292.
- (24) Dolengevich-Segal H, Rodríguez-Salgado B, Bellesteros-López J, Molina-Prado R. Chemsex. An emergent phenomenon. *Adicciones.* 2017 Jun 28;29(3):207-209.

- (25) Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España 2017: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - D.G. de Salud Pública, Calidad e Innovación / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; Nov 2018.
- (26) Hernando Rovirola C, Ortiz-Barreda G, Galán Montemayor JC, Sabidó Espin M, Casabona Barbarà J. HIV and other sexually transmitted infections among migrant population in Spain: a scoping review. *Rev Esp Salud Publica*. 2014 Nov-Dec;88(6):763-81.
- (27) Greenaway C, Castelli F. Infectious diseases at different stages of migration: an expert review. *J Travel Med*. 2019 Feb 1;26(2). pii: taz007.
- (28) Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH. Resultados 2017. Análisis de la evolución 2002-2017. Centro Nacional de Epidemiología- Instituto de Salud Carlos III/ Plan Nacional sobre el Sida- S.G. de Promoción de la salud y Vigilancia en Salud Pública. Madrid; 2018.
- (29) Weingarten MA, Cannon BS. Age as a major factor affecting adherence to medication for hypertension in a general practice population. *Fam Pract*. 1988 Dec;5(4):294-6.
- (30) Brand T, Samkange-Zeeb F, Ellert U, Keil T, Krist L, et al. Acculturation and health-related quality of life: results from the German National Cohort migrant feasibility study. *Int J Public Health*. 2017 Jun;62(5):521-529.
- (31) EUROSTAT [Internet]. Luxemburg: European Commission, 2019 [cited 2019 Jan 2]. Available from: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/main/home>.
- (32) Kalichman SC, Ramachandran B, Catz S. Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *J Gen Intern Med*. 1999 May;14(5):267-73.
- (33) Cunningham EB, Amin J, Feld JJ, Bruneau J, Dalgard O, et al. Adherence to sofosbuvir and velpatasvir among people with chronic HCV infection and recent injection drug use: The SIMPLIFY study. *Int J Drug Policy*. 2018 Dec;62:14-23.
- (34) Choi AI, Weekley CC, Chen SC, Li S, Kurella Tamura M, et al. Association of educational attainment with chronic disease and mortality: the Kidney Early Evaluation Program (KEEP). *Am J Kidney Dis*. 2011 Aug;58(2):228-34.

- (35) Plan estratégico para el abordaje de la hepatitis c en el sistema nacional de salud. Ministerio de sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Madrid; 2015.
- (36) Gross AM, Jaeger PA, Kreisberg JF, et al. Methylome-wide Analysis of Chronic HIV Infection Reveals Five-Year Increase in Biological Age and Epigenetic Targeting of HLA. *Mol Cell*. 2016 Apr 21;62(2):157-68.
- (37) De Francesco D, Wit FW, Bürkle A, et al. Do people living with HIV experience greater age advancement than their HIV-negative counterparts? *AIDS*. 2019 Feb 1;33(2):259-268.
- (38) Bürkle A, Moreno-Villanueva M, Bernhard J, Blasco M, Zondag G, et al. MARK-AGE biomarkers of ageing. *Mech Ageing Dev*. 2015 Nov;151:2-12.
- (39) Clegg A, Bates C, Young J, Ryan R, Nichols L, et al. Development and validation of an electronic frailty index using routine primary care electronic health record data. *Age Ageing*. 2016 May;45(3):353-60.
- (40) Kelly SG. Frailty is an independent risk factor for mortality, cardiovascular disease, bone disease and diabetes among aging adults with HIV. *Clinical Infectious Diseases*, 2018. ciy110.
- (41) D'Arminio Monforte A et al. Evolution of major non-HIV-related comorbidities in HIV-infected patients in the Italian Cohort of Individuals Naïve for Antiretrovirals (ICONA) Foundation Study cohort in the period 2004-2014. *HIV Medicine*, advance online publication, November 2018.
- (42) Lisy K, Campbell JM, Tufanaru C, Moola S, Lockwood C. The prevalence of disability among people with cancer, cardiovascular disease, chronic respiratory disease and/or diabetes: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*. 2018 Sep;16(3):154-166.
- (43) Ehecopar-Sabogal J, D'Angelo-Piaggio L, Chanamé-Baca DM, Ugarte-Gil C. Association between the use of protease inhibitors in highly active antiretroviral therapy and incidence of diabetes mellitus and/or metabolic syndrome in HIV-infected patients: A systematic review and meta-analysis. *Int J STD AIDS*. 2018 Apr;29(5):443-452.
- (44) Samson SL, Garber AJ. Metabolic syndrome. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2014 Mar;43(1):1-23.
- (45) Sabin C, Worm S, Weber R, et al, and the D:A:D Study Group. Do thymidine analogues, abacavir, didanosine and lamivudine contribute to the risk of myocardial infarction? The D:A:D study. In: Program and abstracts of the 15th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections; February 3-6, 2008; Boston, Mass. Abstract 957c.

- (46) Anand AR, Rachel G, Parthasarathy D. HIV Proteins and Endothelial Dysfunction: Implications in Cardiovascular Disease. *Front Cardiovasc Med*. 2018 Dec 19;5:185. doi: 10.3389/fcvm.2018.00185. eCollection 2018.
- (47) Ekrikpo UE, Kengne AP, Bello AK, Effa EE, Noubiap JJ, Salako BL, et al. Chronic kidney disease in the global adult HIV-infected population: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2018 Apr 16;13(4):e0195443.
- (48) Palella F et al. Long-term kidney function, proteinuria, and associated risks among HIV-infected and uninfected men. *AIDS*, advance online publication, May 2018.
- (49) Casado JL. Renal and Bone Toxicity with the Use of Tenofovir: Understanding at the End. *AIDS Rev*. 2016 Apr-Jun;18(2):59-68.
- (50) Leea M, Bilinskaa J, Wallisa E, et al. Beyond the 60s: Changing comorbidities in people living with HIV aged over 60 attending clinic in 2010 and 2017 22nd International AIDS Conference, 23–27 July 2018, Amsterdam, the Netherlands. Abstract B28.
- (51) Macías J, Pineda JA, Real LM. Non-Alcoholic Fatty Liver Disease in HIV Infection. *AIDS Rev*. 2017 Jan-Mar;19(1):35-46.
- (52) Mok J et al. Dysglycaemia is prevalent in HIV patients over 40 and may be detected using routine screening for cardiovascular risk. International Congress on Drug Therapy in HIV Infection (HIV Glasgow), Glasgow, 2018, abstract P191.
- (53) Goodin BR, Owens MA, Yessick LR, Rainey RL, Okunbor JI, et al. Detectable Viral Load May Be Associated with Increased Pain Sensitivity in Persons Living with HIV: Preliminary Findings. *Pain Med*. 2017 Dec 1;18(12):2289-2295.
- (54) Juanbeltz R, Martínez-Baz I, San Miguel R, Goñi-Esarte S, Cabasés JM, et al. Impact of successful treatment with direct-acting antiviral agents on health-related quality of life in chronic hepatitis C patients. *PLoS One*. 2018 Oct 9;13(10):e0205277.
- (55) van Santen DK, van der Helm JJ, Touloumi G, Pantazis N, Muga R, et al. Effect of incident hepatitis C infection on CD4+ cell count and HIV RNA trajectories based on a multinational HIV seroconversion cohort. *AIDS*. 2019 Feb 1;33(2):327-337.
- (56) Ferri C, Giuggioli D, Colaci M. Renal Manifestations of Hepatitis C Virus. *Clin Liver Dis*. 2017 Aug;21(3):487-497.
- (57) Chiu WC, Tsan YT, Tsai SL, Chang CJ, Wang JD, et al. Hepatitis C viral infection and the risk of dementia. *Eur J Neurol*. 2014 Aug;21(8):1068-e59.

- (58) Turan B, Hatcher AM, Weiser SD, Johnson MO, Rice WS, Turan JM. Framing Mechanisms Linking HIV-Related Stigma, Adherence to Treatment, and Health Outcomes. *Am J Public Health*. 2017 Jun;107(6):863-869.
- (59) Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall; 1963.
- (60) Ahmedani BK. Mental Health Stigma: Society, Individuals, and the Profession. *J Soc Work Values Ethics*. 2011 Fall;8(2):41-416.
- (61) Arellano LM. *Estigma y discriminación a personas con VIH*. 1st. ed. Mexico: Conapred; 2008.
- (62) Nanni MG, Caruso R, Mitchell AJ, Meggiolaro E, Grassi L. Depression in HIV infected patients: a review. *Curr Psychiatry Rep*. 2015 Jan;17(1):530.
- (63) Megari K. Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health Psychol Res*. 2013 Sep 23;1(3):e27.
- (64) Burholt V, Scharf T. Poor health and loneliness in later life: the role of depressive symptoms, social resources, and rural environments. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2014 Mar;69(2):311-24.
- (65) Power R, Koopman C, Volk J, Israelski DM, Stone L, et al. Social support, substance use, and denial in relationship to antiretroviral treatment adherence among HIV-infected persons. *AIDS Patient Care STDS*. 2003 May;17(5):245-52.
- (66) Kostić M, Kocić B, Todorović B. Stigmatization and discrimination of patients with chronic hepatitis C. *Vojnosanit Pregl*. 2016 Dec;73(12):1116-24.
- (67) Tshweneagae GT, Oss VM, Mgutshini T. Disclosure of HIV status to sexual partners by people living with HIV. *Curationis*. 2015 Mar 23;38(1).
- (68) Fortenberry JD, McFarlane M, Bleakley A, Bull S, Fishbein M, et al. Relationships of stigma and shame to gonorrhea and HIV screening. *Am J Public Health*. 2002 Mar;92(3):378-81.
- (69) Persons E, Kershaw T, Sikkema KJ, Hansen NB. The impact of shame on health-related quality of life among HIV-positive adults with a history of childhood sexual abuse. *AIDS Patient Care STDS*. 2010 Sep;24(9):571-80.
- (70) Fry M, Bates G. The tasks of self-managing hepatitis C: the significance of disclosure. *Psychol Health*. 2012;27(4):460-74.
- (71) Khan M, Ilcisin M, Saxton K. Multifactorial discrimination as a fundamental cause of mental health inequities. *Int J Equity Health*. 2017 Mar 4;16(1):43.

- (72) Wagner GJ, Goggin K, Remien RH, Rosen MI, Simoni J, et al. A closer look at depression and its relationship to HIV antiretroviral adherence. *Ann Behav Med*. 2011 Dec;42(3):352-60.
- (73) Dorr Goold S, Lipkin M Jr. The doctor-patient relationship: challenges, opportunities, and strategies. *J Gen Intern Med*. 1999 Jan;14 Suppl 1:S26-33.
- (74) Weng HC, Chen HC, Chen HJ, Lu K, Hung SY. Doctors' emotional intelligence and the patient-doctor relationship. *Med Educ*. 2008 Jul;42(7):703-11.
- (75) Sullivan LM, Stein MD, Savetsky JB, Samet JH. The doctor-patient relationship and HIV-infected patients' satisfaction with primary care physicians. *J Gen Intern Med*. 2000 Jul;15(7):462-9.
- (76) Beckman HB, Markakis KM, Suchman AL, Frankel RM. The doctor-patient relationship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions. *Arch Intern Med*. 1994 Jun 27;154(12):1365-70.
- (77) Turan B, Rogers AJ, Rice WS, Atkins GC, Cohen MH, Wilson TE, et al. Association between Perceived Discrimination in Healthcare Settings and HIV Medication Adherence: Mediating Psychosocial Mechanisms. *AIDS Behav*. 2017 Dec;21(12):3431-3439.
- (78) Scheier MF, Carver CS. Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychol*. 1985;4(3):219-47.
- (79) Sistema Integrat de Vigilància Epidemiològica de la Sida/VIH/ITS a Catalunya (SIVES): SIVES 2015. CEEISCAT [Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya].
- (80) Van der Feltz-Cornelis CM, Van Oppen P, Van Marwijk HW, De Beurs E, Van Dyck R. A patient-doctor relationship questionnaire (PDRQ-9) in primary care: development and psychometric evaluation. *Gen Hosp Psychiatry*. 2004 Mar-Apr;26(2):115-20.
- (81) EuroQol Group. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990 Dec;16(3):199-208.
- (82) Elgalib A, Al-Sawafi H, Kamble B, Al-Harthy S, Al-Sariri Q. Multidisciplinary care model for HIV improves treatment outcome: a single-centre experience from the Middle East. *AIDS Care*. 2018 Sep;30(9):1114-1119.
- (83) Nuñez O, Hernando V, Del Amo J, et al. Estimación de las personas que viven con el VIH y de la fracción no diagnosticada de VIH en España, 2013. Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III. 2013.

- (84) Área de vigilancia de VIH y conductas de riesgo. Mortalidad por VIH y Sida en España, año 2015. Evolución 1981-2015. Centro Nacional de Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología - Plan Nacional sobre el Sida. Madrid; 2017.
- (85) Bruguera M, Fornis X. Hepatitis C in Spain. *Med Clin (Barc)*. 2006 Jun 17;127(3):113-7.
- (86) Zhou XJ, Sheiner LB, d'Aquila RT, et al. Population pharmacokinetics of nevirapine, zidovudine and didanosine in human immunodeficiency virus-infected patients. *Antimicrob. Agents Chemother.* (1999)43(1):121-128.
- (87) La Porte C, Burger D, Gyssens I, Sprenger H, Koopmans P. Gender differences in nevirapine pharmacokinetics, fact or fiction? 4th International Workshop on Clinical Pharmacology of HIV therapy. Cannes, France (2003): Abstract 3.1.
- (88) Burger D, van der Heiden I, la Porte C, van der Ende M, Groeneveld P, et al. Interpatient variability in the pharmacokinetics of the HIV non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor efavirenz: the effect of gender, race, and CYP2B6 polymorphism. *Br J Clin Pharmacol*. 2006 Feb;61(2):148-54.
- (89) Linas BP, Wang B, Smurzynski M, Losina E, Bosch RJ, et al. The impact of HIV/HCV co-infection on health care utilization and disability: results of the ACTG Longitudinal Linked Randomized Trials (ALLRT) Cohort. *J Viral Hepat*. 2011 Jul;18(7):506-12.
- (90) Margolis AM, Heverling H, Pham PA, Stolbach A. A review of the toxicity of HIV medications. *J Med Toxicol*. 2014 Mar;10(1):26-39.
- (91) Poorolajal J, Hooshmand E, Mahjub H, Esmailnasab N, Jenabi E. Survival rate of AIDS disease and mortality in HIV-infected patients: a meta-analysis. *Public Health*. 2016 Oct;139:3-12.
- (92) McGettrick P, Barco EA, Mallon PWG. Ageing with HIV. *Healthcare (Basel)*. 2018 Feb 14;6(1). pii: E17.
- (93) Holmes WC, Pace JL. HIV-seropositive individuals' optimistic beliefs about prognosis and relation to medication and safe sex adherence. *J Gen Intern Med*. 2002 Sep;17(9):677-83.
- (94) Perazzo J, Reyes D, Webel A. A Systematic Review of Health Literacy Interventions for People Living with HIV. *AIDS Behav*. 2017 Mar;21(3):812-821.
- (95) Hahn RA, Truman BI. Education Improves Public Health and Promotes Health Equity. *Int J Health Serv*. 2015;45(4):657-78.

- (96) Thapa S, Shmerling RH, Bean JF, Cai Y, Leveille SG. Chronic multisite pain: evaluation of a new geriatric syndrome. *Aging Clin Exp Res*. 2018 Oct 25.
- (97) Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *J Am Geriatr Soc*. 2007 May;55(5):780-91.
- (98) Lingala S, Ghany MG. Natural History of Hepatitis C. *Gastroenterol Clin North Am*. 2015 Dec;44(4):717-34.
- (99) Klinge M, Coppler T, Liebschutz JM, Dugum M, Wassan A, et al. The assessment and management of pain in cirrhosis. *Curr Hepatol Rep*. 2018 Mar;17(1):42-51.
- (100) Adinolfi LE, Nevola R, Lus G, Restivo L, Guerrera B, et al. Chronic hepatitis C virus infection and neurological and psychiatric disorders: an overview. *World J Gastroenterol*. 2015 Feb 28;21(8):2269-80.
- (101) Karaivazoglou K, Tsermpini EE, Assimakopoulos K, Triantos C. Sexual functioning in patients with chronic hepatitis C: a systematic review. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2017 Nov;29(11):1197-1205.
- (102) Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*. 2011 Jul 19;155(2):97-107.
- (103) Kaal SEJ, Husson O, van Duivenboden S, Jansen R, Manten-Horst E, et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. *Cancer*. 2017 Oct 15;123(20):4039-4047.
- (104) Suchman AL, Matthews DA. What makes the patient-doctor relationship therapeutic? Exploring the connexional dimension of medical care. *Ann Intern Med*. 1988 Jan;108(1):125-30.
- (105) Kerrigan D, Vazzano A, Bertoni N, Malta M, Bastos FI. Stigma, discrimination and HIV outcomes among people living with HIV in Rio de Janeiro, Brazil: The intersection of multiple social inequalities. *Glob Public Health*. 2017 Feb;12(2):185-199. Epub 2015 Aug 10.
- (106) Dugan SA, Lewis TT, Everson-Rose SA, Jacobs EA, Harlow SD, Janssen I. Chronic discrimination and bodily pain in a multiethnic cohort of midlife women in the Study of Women's Health Across the Nation. *Pain*. 2017 Sep;158(9):1656-1665.

- (107) Fredriksen-Goldsen KI, Bryan AE, Jen S, Goldsen J, Kim HJ, Muraco A. The Unfolding of LGBT Lives: Key Events Associated With Health and Well-being in Later Life. *Gerontologist*. 2017 Feb;57(suppl 1):S15-S29.
- (108) Dickson JM, Moberly NJ, O'Dea C, Field M. Goal Fluency, Pessimism and Disengagement in Depression. *PLoS One*. 2016 Nov 30;11(11):e0166259.
- (109) Drazic YN, Caltabiano ML. Chronic hepatitis B and C: Exploring perceived stigma, disease information, and health-related quality of life. *Nurs Health Sci*. 2013 Jun;15(2):172-8.
- (110) Harris TG, Rabkin M, El-Sadr WM. Achieving the fourth 90: healthy aging for people living with HIV. *AIDS*. 2018 Jul 31;32(12):1563-1569.
- (111) Berenguer J et al. HIV/HCV coinfection in Spain: elimination is a stone's throw away. 16th European AIDS Conference. Milan, October 25-27, 2017. Abstract PS9/3, 2017.
- (112) Braun DL, Hampel BH, Nguyen H, et al. A treatment as prevention trial to eliminate HCV in HIV+ MSM: the Swiss HCVfree Trial. 25th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI). March 4-7, 2018. Boston. Abstract 81LB.