

Calidad de vida en personas con VIH: claves para su avance

Editorial

María José Fuster Ruiz de Apodaca

Directora-Ejecutiva, Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA) y Profesora de Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED.

E-mail de correspondencia: gerencia@seisida.net

La situación clínica de las personas con VIH (PVIH) ha evolucionado positivamente al extenderse los tratamientos antirretrovirales y existe una tendencia continuada hacia la mejoría en los principales parámetros clínicos inmunológicos y virológicos¹. No obstante, el VIH sigue conllevando problemas asociados que pueden deteriorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), incluso en las PVIH que están virológicamente suprimidas². Es por ello que se ha propuesto que alcanzar una buena CVRS ('Cuarto 90') debe ser un objetivo de la estrategia mundial y nacional del sida³. Lograr este objetivo requiere de una respuesta multidisciplinar y multinivel. Esto es así, entre otras cuestiones, porque el perfil de las PVIH es heterogéneo y el nivel de complejidad del cuidado que requiere su salud varía conforme a diversas variables clínicas, psicológicas y sociales. No se requiere la misma aproximación desde el sistema de salud, ni son los mismos desafíos los que tienen que afrontar las PVIH mayores con comorbilidades, los que están recién diagnosticados, los que presentan un uso problemático de sustancias, quienes están situación de exclusión social, o a quienes se

diagnosticó antes de la llegada del tratamiento antirretroviral de gran actividad, es decir, los supervivientes de larga evolución, entre otros perfiles de PVIH.

Diversos artículos contenidos en este número 20 de la Revista Multidisciplinaria del Sida iluminan senderos que debemos recorrer para ir más allá de la carga viral suprimida y conseguir una buena CVRS para las PVIH. Así, García et al., a través de un estudio de cohorte multicéntrico, muestran que las PVIH están envejeciendo y que está aumentando la incidencia de eventos clínicos graves no relacionados con el VIH que están sufriendo. Cortez halla, en consonancia con otros estudios⁴, que estos factores se asocian negativamente con la CVRS. Es importante señalar que estudios longitudinales han aportado evidencia de que la edad y las comorbilidades, incluyendo aquellas clasificadas como leves y no relacionadas con el sida, tienen impacto en la CVRS^{5,6}.

Pero además de estos factores biológicos y clínicos que influyen en la CVRS existen otros psicológicos y sociales. Entre ellos, el estigma, la precariedad económica, el estrés emocional y la preocupación por el futuro^{4,7}. Factores que además interaccionan

con las complejas situaciones sociales a las que se enfrentan determinadas poblaciones clave repercutiendo en un empeoramiento de su salud. Cortez profundiza en alguna de estas cuestiones a través de los hallazgos de su investigación relatadas en este número.

Son diversos los estudios con cohortes amplias de PVIH que muestran que estas sufren, de forma muy habitual, síntomas como problemas de sueño, dolor muscular, fatiga, tristeza, ansiedad, problemas sexuales o complicaciones gastrointestinales⁸. Existe también evidencia de que varios de estos síntomas predecían la disminución de la CVRS, la supervivencia e incrementaban las hospitalizaciones⁹. En un estudio que estamos llevando a cabo desde SEISIDA y el Instituto para la Salud Global (ISGlobal) para mejorar la CVRS de las PVIH hemos encontrado que varios de estos síntomas se relacionan con problemas psicosociales habituales y están estrechamente relacionados con el VIH. Entre ellos, el estigma, la precariedad económica o el malestar emocional que causan las preocupaciones y los miedos a los que las PVIH han de hacer frente a diario, como la incertidumbre sobre el futuro o el temor al rechazo. Sin embargo, pese a esta alta prevalencia de síntomas y su impacto en la CVRS, parece que algunos de ellos y sus preocupaciones asociadas no se identifican en la práctica clínica rutinaria y, por tanto, no se les proporciona un adecuado manejo. Así lo señalan algunos estudios⁹, y así también lo expresaron los expertos de diversas disciplinas y las PVIH que participaron en el estudio de SEISIDA e ISGlobal previamente mencionado. Entre los motivos, se formularon la dificultad de definir por la PVIH lo que le pasa o lo que siente (es decir de identificarlo), la falta de conocimiento o de soluciones al problema por parte de los profesionales y, por tanto, cierta evitación a preguntar por de-

terminados temas en la consulta, los déficits en la relación del profesional sanitario y el paciente, o también problemas estructurales, o de tiempo, entre otros.

Avanzar hacia la consecución del objetivo de que las PVIH tengan buena CVRS requiere de diversas acciones. Las recomendaciones de los artículos de este número 20 nos sugieren algunas importantes. García et al., aconsejan la necesidad de identificar correctamente a los pacientes de mayor riesgo, dedicarles más tiempo y trabajar de forma coordinada con otros especialistas como enfermería y atención primaria. Es decir, los sistemas de salud deben reorientarse y avanzar afrontando el desafío de manejar la cronicidad y mejorar la CVRS de las PVIH. Y entre las acciones que deben emprender está dotarse de herramientas para dar respuesta a los retos psicosociales, como señala Cortez. Entre los que ocupan una posición destacada se hallan el estigma, la salud mental y la precariedad. Y para ello, habrá que identificar desde el ámbito clínico qué problemas tienen los pacientes y diseñar protocolos de intervención que ayuden a mejorar dichos problemas. Experiencias exitosas basadas en modelos de atención a pacientes crónicos¹⁰ o en la incorporación de medidas reportadas por el paciente en la práctica clínica¹¹ son una fuente de inspiración para avanzar hacia dichas necesidades.

Quisiera concluir haciendo una reflexión producto del momento en que esta autora redacta esta editorial, en periodo de confinamiento por el Covid-19, y de la lectura de las conclusiones del análisis de tendencias que a través de Google Trends nos presenta Martínez-Martínez en este número de la Revista. Sus hallazgos muestran que el interés en el sida ha descendido a lo largo de los años de forma proporcional al descenso en el número de casos. Es cierto que la situación de la infección en la

actualidad no es la misma que la existente hace 25 o 30 años, al menos en los países de renta alta. Sin embargo, la crisis sanitaria, económica y social que está trayendo consigo el Covid-19 puede agravar la vulnerabilidad del VIH de diversas formas, como por ejemplo empeorando la situación de exclusión de ciertas poblaciones que viven con VIH. También restringiendo los recursos de las ONG, que al igual que el Comité Ciudadano Anti-Sida de Albacete (CASA) nos relata en este número, llevan años dando una respuesta al VIH basada en la salud y en los derechos. Es necesario que todos los actores que trabajamos en el VIH unamos nuestro conocimiento, compromiso y voluntad para redoblar nuestra respuesta al VIH, para que, sin mermar la que el Covid-19 merece, el interés en el VIH no quede relegado. Podremos así también ayudar a trasladar nuestro conocimiento y lecciones aprendidas a mejorar la respuesta al Covid-19.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto de Salud Carlos III, Plan Nacional sobre el Sida-SG de Promoción de la Salud y Epidemiología. Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH: Resultados 2016. Análisis de la evolución 2001-2016. Madrid, España; 2017. p. 1-40. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEncuestaHospitalaria2016DEF.pdf> (consulta abril 2019)
2. Miners A, Phillips A, Kreif N, Rodger A, Speakman A, Fisher M, et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV*. 2014;1(1):e32-40.
3. Lazarus J V, Safreed-Harmon K, Barton SE, Costagliola D, Dedes N, del Amo Valero J, et al. Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC Med*. 2016 Dec 22;14(1):94.
4. Degroote S, Vogelaers D, Vandijck DM. What determines health-related quality of life among people living with HIV: an updated review of the literature. *Arch Public Health*. 2014;72(1):40.
5. Anis AH, Nosyk B, Sun H, Guh DP, Bansback N, Li X, et al. Quality of life of patients with advanced HIV/AIDS: measuring the impact of both AIDS-defining events and non-AIDS serious adverse events. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009;51(5):631-9.
6. Emuren L, Welles S, Macalino G, Evans AA, Polansky M, Ganesan A, et al. Predictors of health-related quality of life among military HIV-infected individuals. *Qual Life Res*. 2020. doi: 10.1007/s11136-020-02441-5.
7. Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, La guía A, Safreed-Harmon K, Lazarus J V., Cenoz S, del Amo J. Assessing quality of life in people with HIV in Spain: psychometric testing of the Spanish version of WHOQOL-HIV-BREF. *Health Qual Life Outcomes*. 2019;17(1):1-13.
8. Wilson NL, Azuero A, Vance DE, Richman JS, Raper JL, Heath SL. Identifying symptom patterns in people living with HIV disease. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2016;27(2):121-32.
9. Edelman EJ, Gordon K, Justice AC. Patient and provider-reported symptoms in the post-cART Era. *AIDS Behav*. 2011 ;15(4):853-61.
10. Berenguer J, Álvarez D, Doderó J, Azcoaga A. Modelo de seguimiento, organización y gestión de la infección por VIH. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2018; 36(Supl. 1):45-9.
11. Crane HM, Crane PK, Tufano JT, Ralston JD, Wilson IB, Brown TD, et al. HIV provider documentation and actions following patient reports of at-risk behaviors and conditions when identified by a web-based point-of-care assessment. *AIDS Behav*. 2017;21(11): 3111-21.