



VIH. SUPERVIVIENTES DE LARGA EVOLUCIÓN

María Jesús Cabezón

Coordinadora de Asociaciones de VIH y Sida de la Comunidad Valenciana
CALCSICOVA



COMUNITAT VALENCIANA **CALCSICOVA**
COORDINADORA de ASOCIACIONES de VIH y Sida



Alicante



Valencia

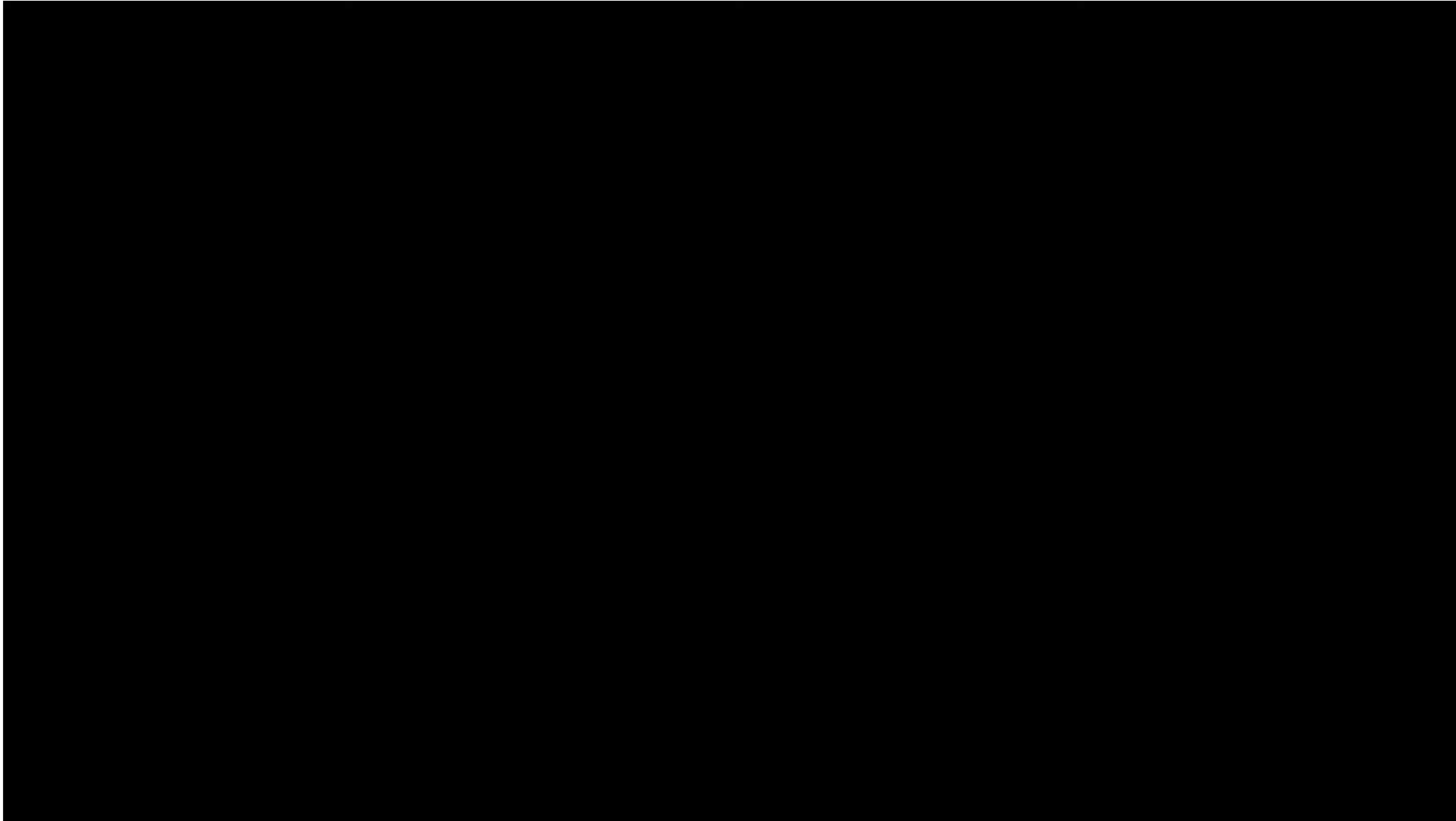


Castellón



Recordar para no olvidar (1)

Ricardo Barra - Actuavallès (Sabadell, Barcelona)



Fuente: Disponible en; <https://www.youtube.com/watch?v=jOwsANogzQQ>

Recordar para no olvidar (2)

Dominique Silvia y María Nadal - Grupo SuperVIHvents



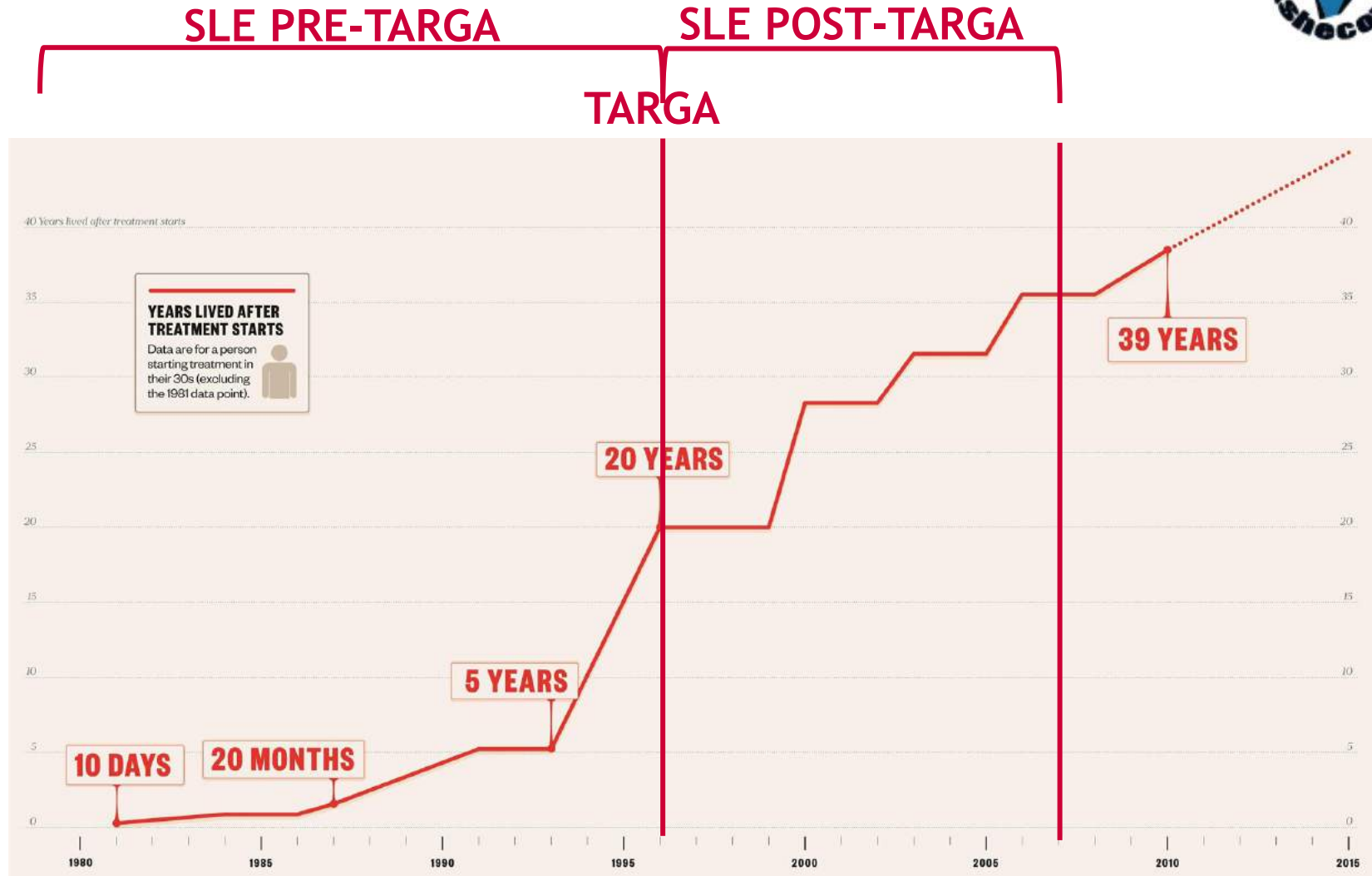
Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=b0L2eRF2mfg>



- 1. Definición**
2. Magnitud
3. Características clínicas y psicosociales
4. Envejecimiento saludable
5. Estrategias de afrontamiento
6. SuperVIHvents
7. Conclusiones

1. DEFINICIÓN (1)

Supervivientes de larga evolución (SLE)



1. DEFINICIÓN (2)

Síndrome del Superviviente al Sida (SSS)



- **Afecta principalment a supervivents de llarga evolució Pre-TARGA**

1. DEFINICIÓN (2)

Síndrome del Superviviente al Sida (SSS)



- Presencia de síntomas psicológicos como consecuencia de haber experimentado los años más duros de la epidemia.

1. DEFINICIÓN (2)

Síndrome del Superviviente al Sida (SSS)



- Entre los síntomas figuran:
 - Ansiedad, nerviosismo, sensación de alerta constante
 - Depresión
 - Irritabilidad
 - Baja autoestima y autovaloración
 - Uso elevado de sustancias
 - Aislamiento social
 - Sentimiento de culpa

1. DEFINICIÓN (2)

Síndrome del Superviviente al Sida (SSS)



- Se compara con un síndrome de estrés postraumático

1. Definición
- 2. Magnitud**
3. Características clínicas y psicosociales
4. Envejecimiento saludable
5. Estrategias de afrontamiento
6. SuperVIHvents
7. Conclusiones

1) Unidad de Enfermedades Infecciosas (UEI) del Hospital Clínico Universitario de Valencia (HCUV)

Características basales de la población estudiada	
Sujetos (n)	402
Edad (x, \pm SD)	54,15 (\pm 6,16)
Hombres (n, %)	284 (70,65%)
Vía de transmisión (n, %)	UDVP: 225 (56%)
	HTSX: 78 (19,4%)
	HO/BI: 55 (13,7%)
Tiempo infección VIH (años) (x, \pm SD)	27,58 (\pm 3,26)
Estadio CDC al dx (n, %)	A: 325 (80,8%)
	B: 26 (6,5%)
	C: 44 (10,9%)
Estadio CDC actual (n, %)	A: 222 (55,2%)
	B: 88 (22,9%)
	C: 85 (21,1%)

Prevalencia de
SLE pre-TARGA:
33,5% (n=402 / 1.200)

2) Estudio HIV-FUNCFRAIL

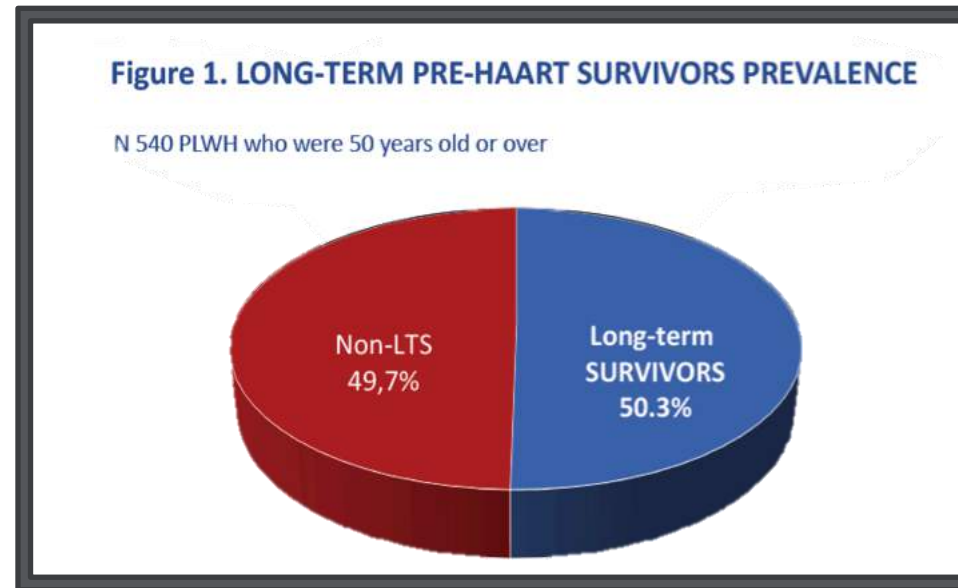


TABLE 1. BASELINE CHARACTERISTICS	Year of HIV diagnosis			p
	LTS (\leq 1996) N (%)	1997-2000 N (%)	> 2000 N (%)	
Age				
• < 55	100 (36.8)	28 (31.5)	71 (39.7)	0.000
• \geq 55 y < 65	154 (56.6)	45 (50.6)	68 (38)	
• \geq 65	18 (6.6)	16 (18)	40 (22.3)	
Sex at birth				
• Male	189 (70)	68 (76.4)	143 (80.3)	0.044
• Female	81 (30)	21 (23.6)	35 (19.7)	

2. MAGNITUD

3) Encuesta hospitalaria, año 2018

Gráfico 2: Evolución de la media de edad de los pacientes por mecanismo de transmisión, 2003-2018.

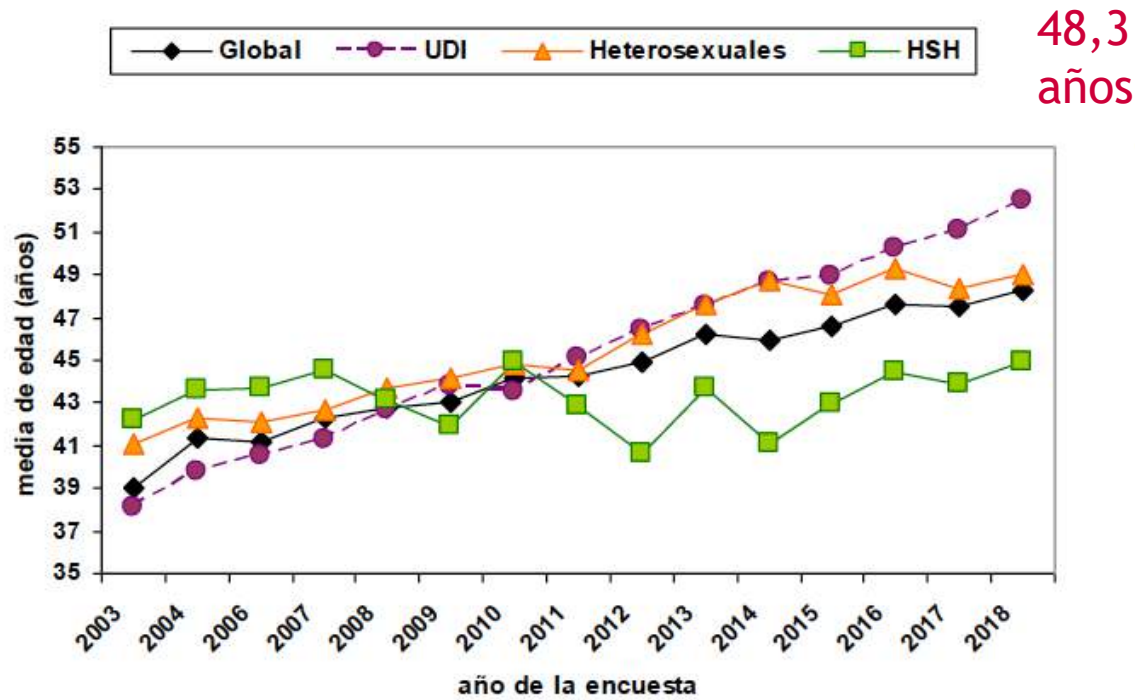
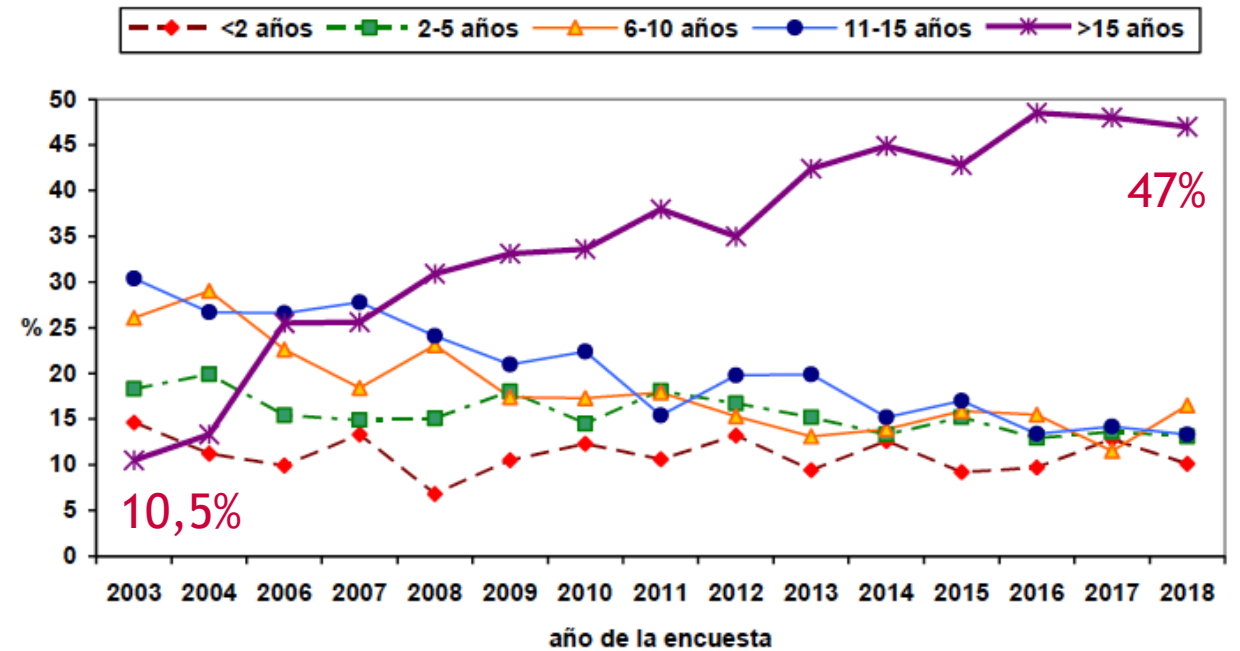


Gráfico 10: Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de VIH (%), 2003-2018



2. MAGNITUD



Hay muy pocos datos

Tenemos un grupo importante de personas supervivientes de la era pretarga (unas 50.000 personas)

Las personas supervivientes de la era pretarga en España suponen un 25%

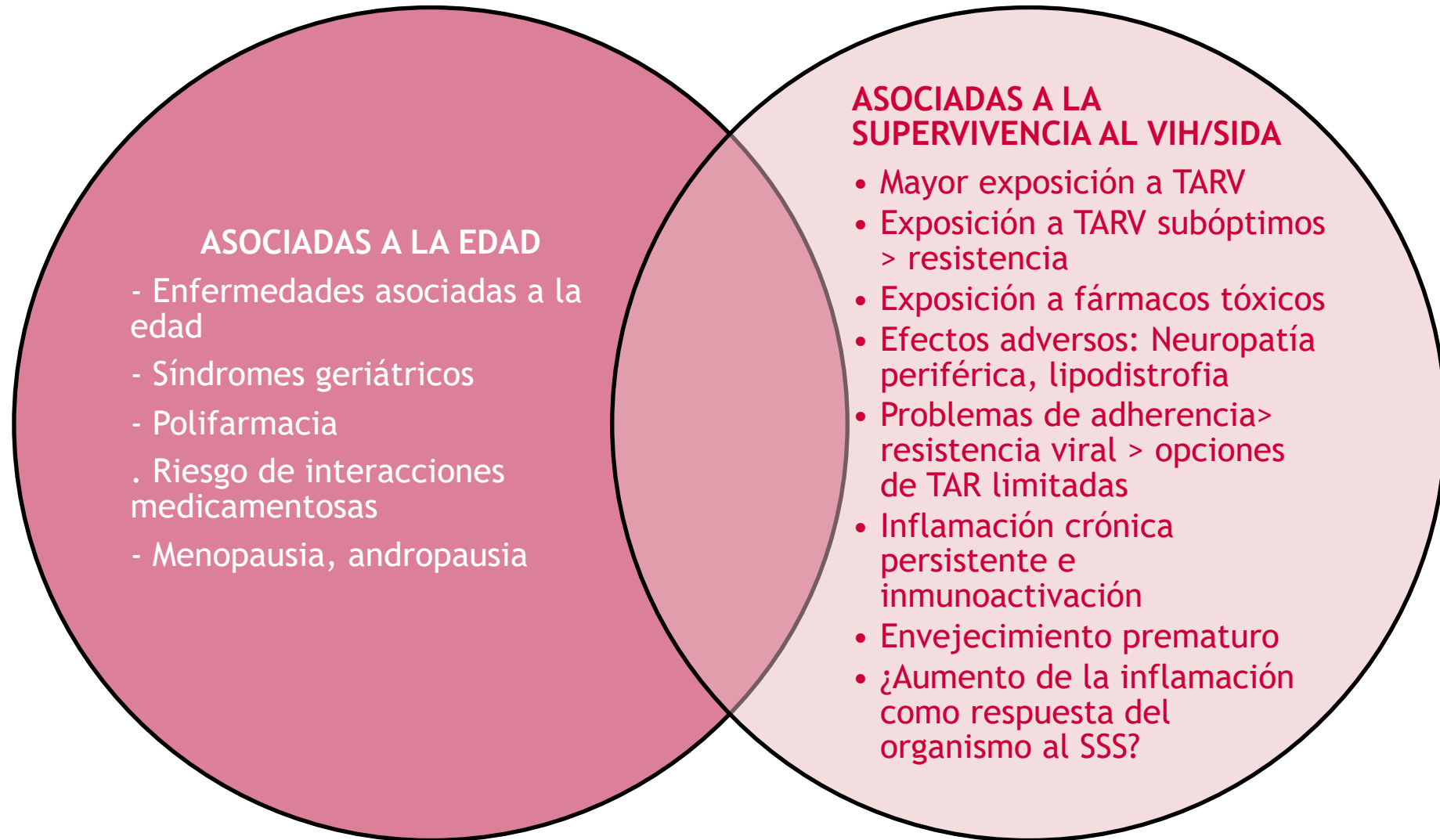
Desconocemos características clínicas, sociales, psicológicas



1. Definición
2. Magnitud
- 3. Características clínicas y psicosociales**
4. Envejecimiento saludable
5. Estrategias de afrontamiento
6. SuperVIHvents
7. Conclusiones

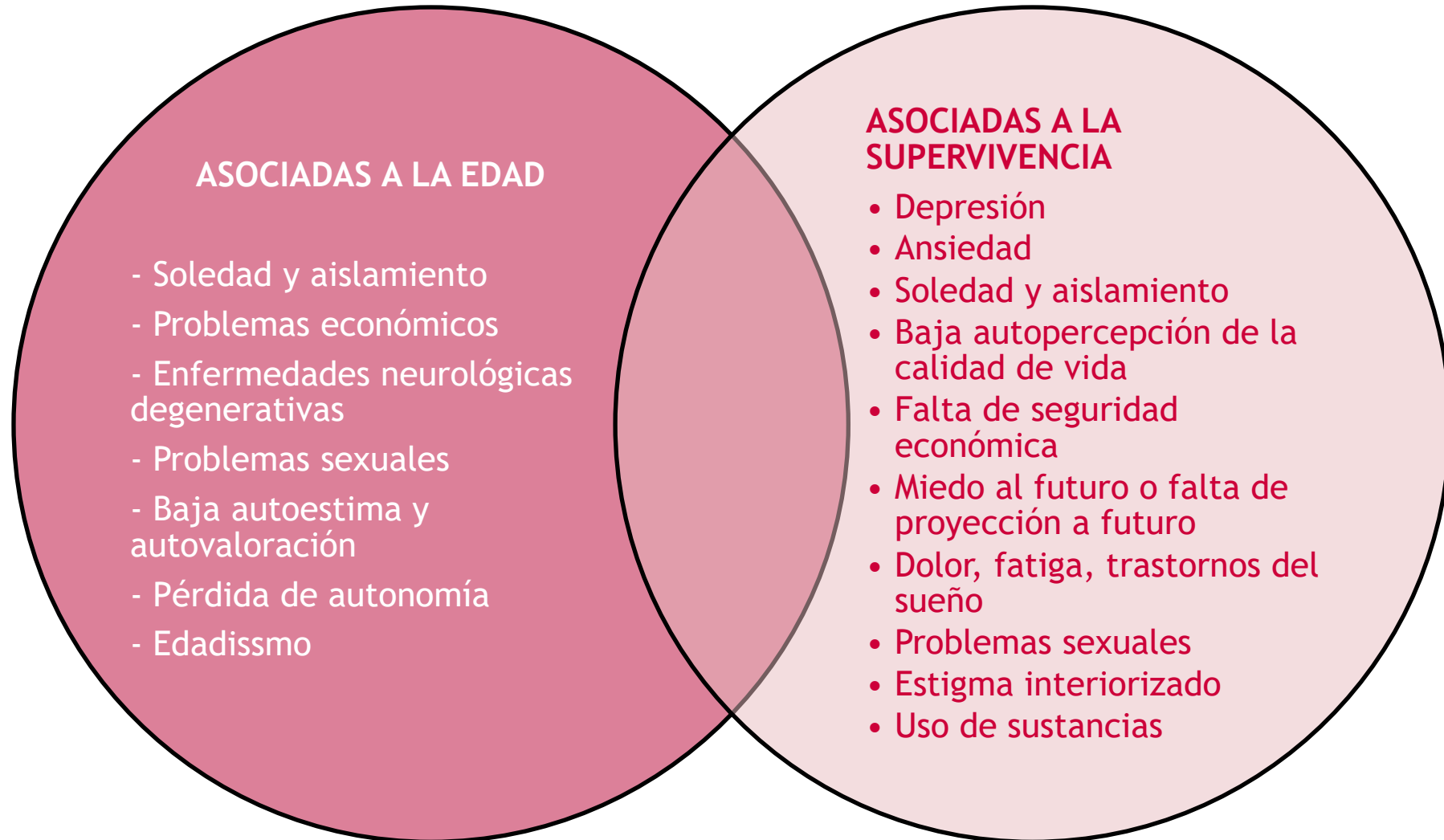
3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (1)

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS



3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (2)

CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES



3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (3)

Estudio HIV-FUNCFRAIL (1)



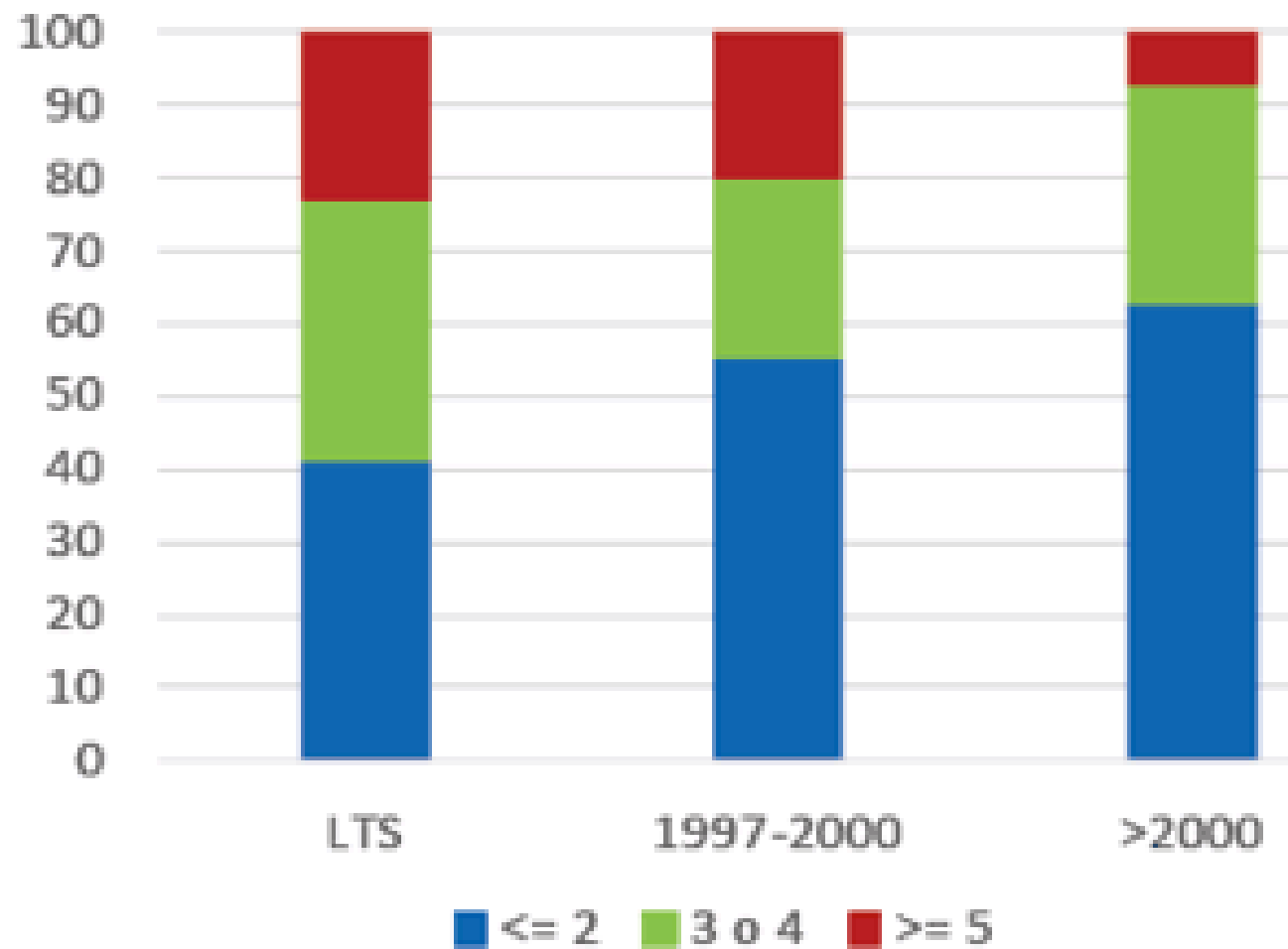
TABLE 2. COMORBIDITY	Year of HIV diagnosis			p
	LTS (\leq 1996) N (%)	1997-2000 N (%)	$>$ 2000 N (%)	
Hypertension	88 (32.8)	31 (35)	49 (27.5)	NS
Diabetes	43 (16)	16 (18)	18 (10.2)	NS
Dyslipidemia	119(44.6)	47 (52.8)	72 (40.4)	NS
Ischaemic heart disease	24 (9.1)	6 (6.7)	11 (6.2)	NS
Cerebrovascular disease	11 (4.1)	2 (2.2)	4 (2.2)	NS
COPD	37 (14.1)	12 (13.5)	6 (3.4)	0.001
Chronic kidney failure	20 (7.6)	8 (9)	9 (5.1)	NS
Current cancer (\leq 5y)	20 (7.5)	5 (5.6)	14 (7.9)	NS
Cancer in the past ($>$ 5y)	26 (9.7)	1 (1.1)	13 (7.3)	0,029
Depression	56 (20.9)	14 (15.7)	19 (10.7)	0.018
Psychiatric disorders	40 (15)	5 (5.7)	6 (3.4)	0.000
Osteoarticular pathology	70 (26.2)	16 (18.2)	29 (16.5)	0.035
Fragility fractures	16 (6.1)	2 (2.3)	4 (2.3)	NS
Polypharmacy (\geq 5)	69 (25.5)	22 (25)	28 (15.6)	0.038

3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (3)

Estudio HIV-FUNCFRAIL (1)



Figure 2. Number of comorbidities



3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (4)

Estudio HIV-FUNCFRAIL (2)

Evaluación geriátrica integral



Test de rendimiento físico o *Short Physical Performance Battery (SPPB)*:
Equilibrio velocidad de la marcha en cuatro metros:



Levantarse de la silla cinco veces:



3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (4)

Estudio HIV-FUNCFRAIL (2)

Evaluación geriátrica integral



TABLE 3.a COMPREHESIVE GERIATRIC ASSESSMENT	Year of HIV diagnosis			P
	LTS (< 1996) N (%)	1997-2000 N (%)	>2000 N (%)	
Able to walk independently (FAC 5)	263 (97.7)	86 (96.6)	175 (98.8)	NS
Barthel Index 100	262 (96.3)	85 (95.5)	175 (98.8)	NS
Reporting falls in the last year	48 (17.6)	21 (23.6)	22 (12.4)	NS
SPPB				
• <= 9	54 (19.9)	15 (16.9)	28 (15.9)	NS
• >9	217 (80.1)	74 (83.1)	148 (84.1)	
Gait speed				0.011
• < 0.8 m/s	10 (3,7)	8 (9,0)	9 (5,1)	
• 0.8-1.2 m/s	173 (63,6)	45 (50,6)	87 (49,4)	
• > 1.2m/s	89 (32,7)	36 (40,4)	80 (45,5)	
MOCA test				NS
• < 20	28 (10.4)	12 (13.5)	26 (14.8)	
• 20-25	112 (41.5)	36 (40.4)	77 (43.8)	
• >= 26	130 (48.1)	41 (46.1)	73 (41.5)	
Geriatric Depression Scale Short-Form (GDS-SF)				0.011
• <= 5	182 (66.9)	62 (71.3)	144 (81.4)	
• 6-9	49 (18)	16 (18.4)	22 (12.4)	
• 10-15	41 (15.1)	9 (10.3)	11 (6.2)	

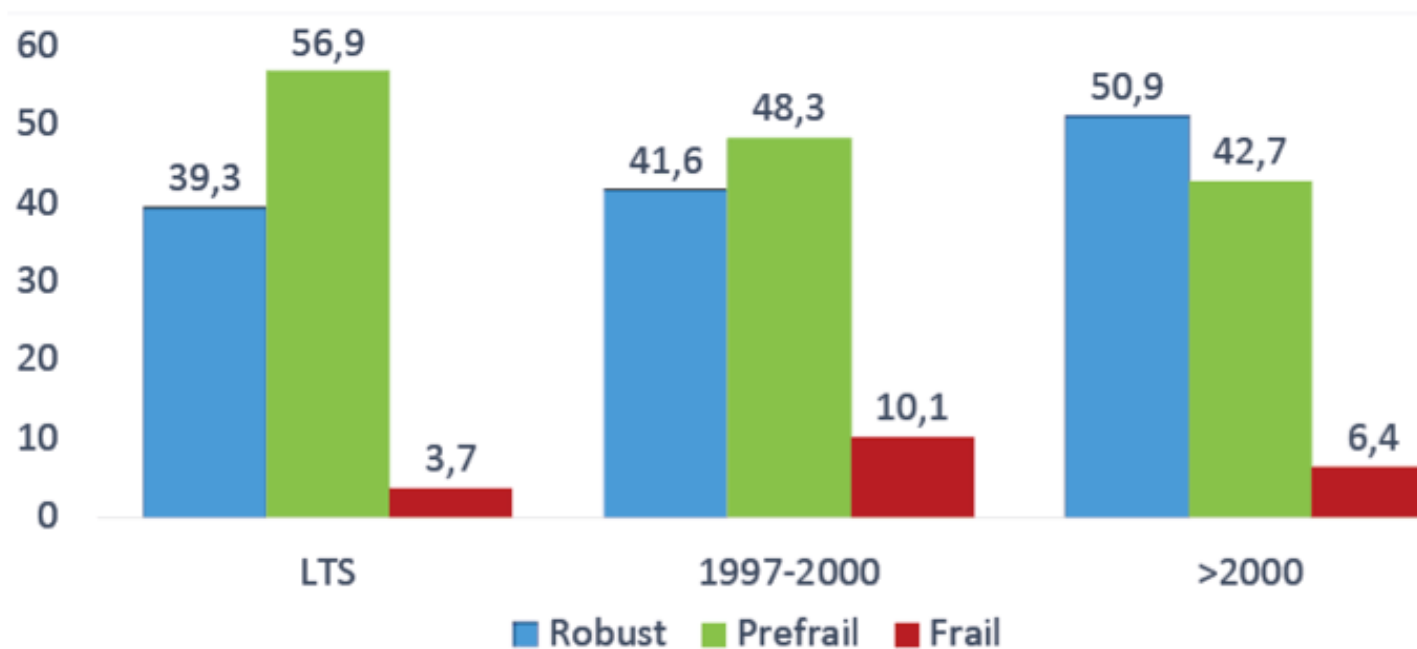
3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (4)

Estudio HIV-FUNCFRIL (2)

Evaluación geriátrica integral



Figure 3. FRAILTY PREVALENCE



3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (5)

Estudio HIV-FUNCFRIL (3)



Evaluación geriátrica integral

TABLE 3.b COMPREHESIVE GERIATRIC ASSESSMENT	Year of HIV diagnosis			p
	LTS (≤ 1996) N (%)	1997-2000 N (%)	>2000 N (%)	
Not satisfied with his/her life	56 (37.1)	11 (23.4)	14 (14.7)	0.001
Self-reported quality of life				0.025
• Very good	9 (10.6)	10 (27.8)	20 (32.3)	
• Good	46 (54.1)	18 (50)	32 (51.6)	
• Moderate	25 (29.4)	7 (19.4)	9 (14.5)	
• Poor	5 (5.9)	1 (2.8)	1 (1.6)	
In pain	43 (48.3)	12 (33.3)	20 (32.3)	NS
Living				0.010
• Alone	72 (30.1)	28 (35)	70 (43.2)	
• With partner	105 (43.9)	31 (38.8)	73 (45.1)	
• With relatives	60 (25.1)	21 (26.3)	19 (11.7)	
• Nursing home	2 (0.8)	0	0	
Social contacts	76 (31.1)	21 (25.3)	41 (24)	NS
Social supports	85 (34.7)	27 (32.9)	48 (28.1)	NS



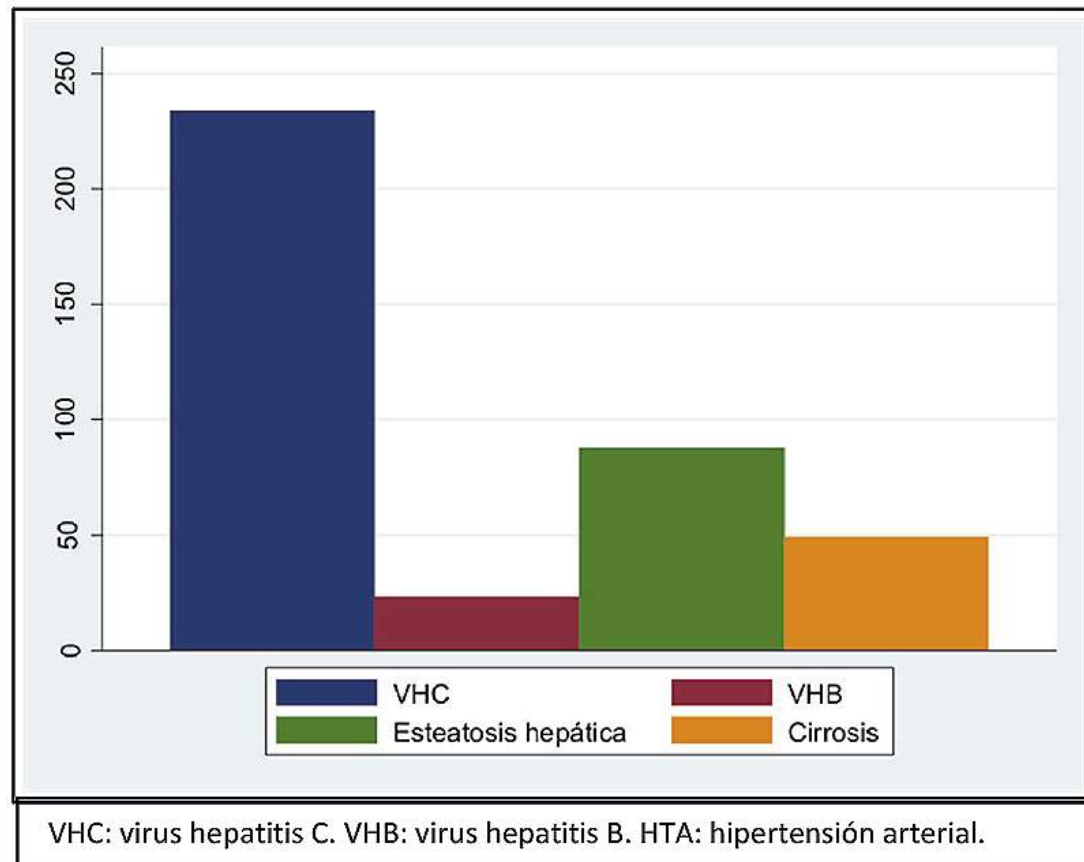
91,5% 37,1%

3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (6)

Unidad de Enfermedades Infecciosas (UEI)
del Hospital Clínico Universitario de Valencia (HCUV)



Prevalencia de SLE: 33,5% (402/1.200)

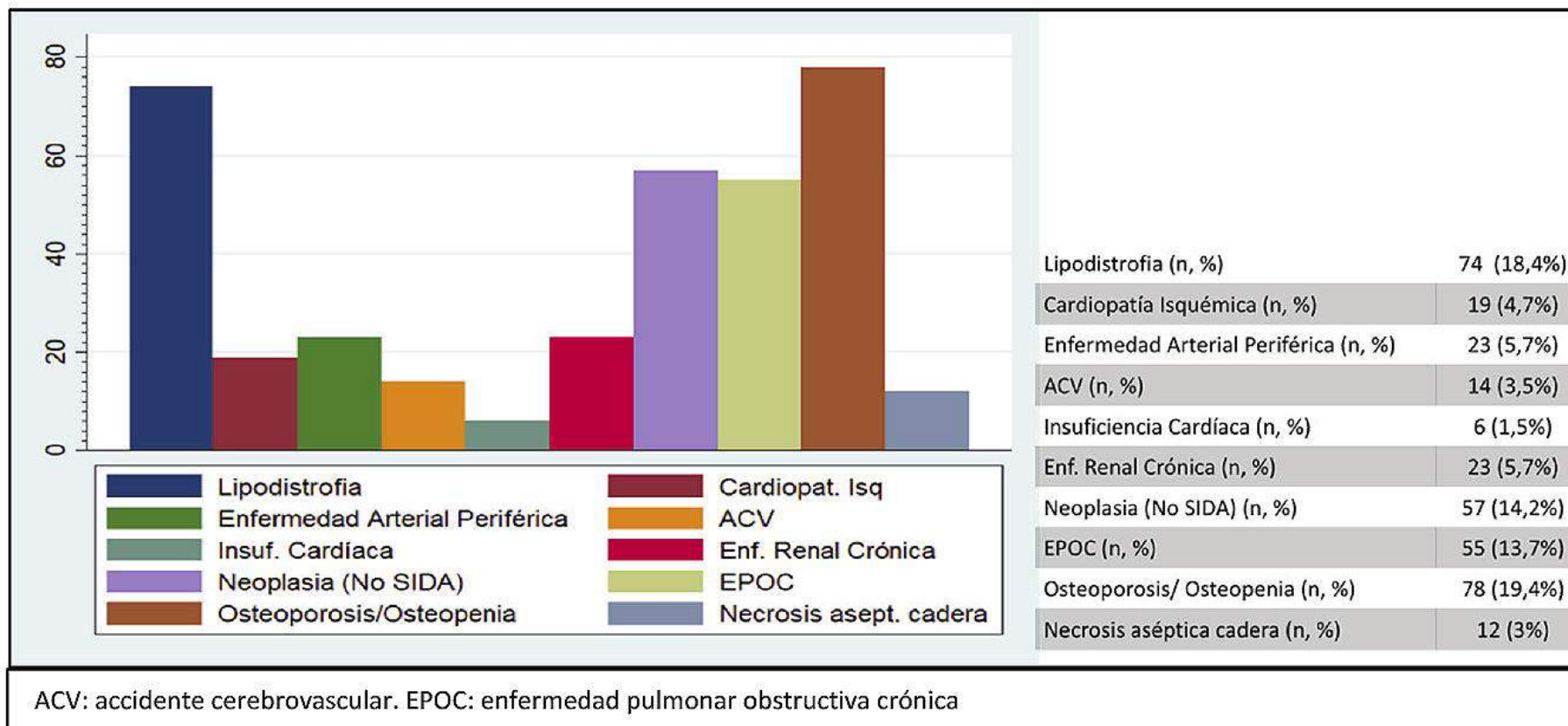


3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (6)

Unidad de Enfermedades Infecciosas (UEI)
del Hospital Clínico Universitario de Valencia (HCUV)



Prevalencia de SLE: 33,5% (402/1.200)

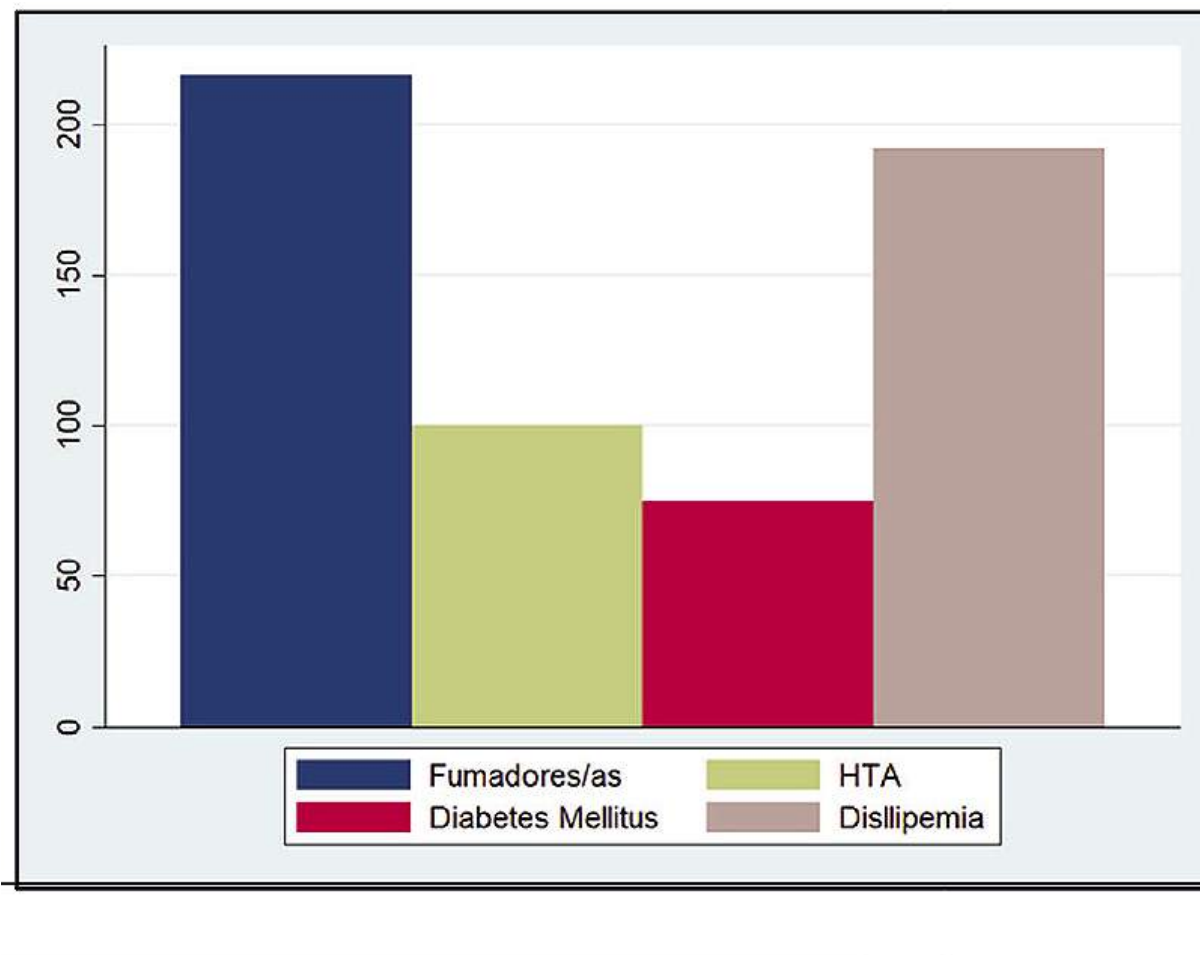


3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (6)

Unidad de Enfermedades Infecciosas (UEI)
del Hospital Clínico Universitario de Valencia (HCUV)



Prevalencia de SLE: 33,5% (402/1.200)

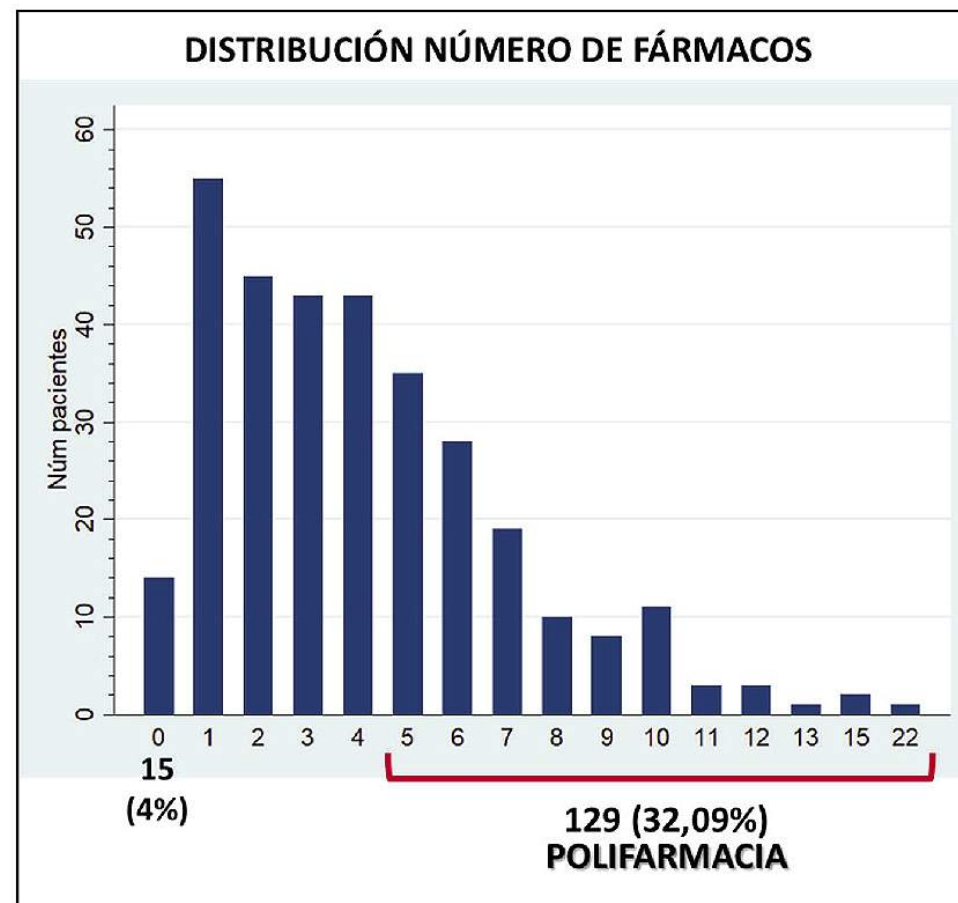


3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y PSICOSOCIALES (6)

Unidad de Enfermedades Infecciosas (UEI)
del Hospital Clínico Universitario de Valencia (HCUV)



Prevalencia de SLE: 33,5% (402/1.200)



1. Definición
2. Magnitud
3. Características clínicas y psicosociales
- 4. Envejecimiento saludable**
5. Estrategias de afrontamiento
6. SuperVIHvents
7. Conclusiones

4. ENVEJECIMIENTO SALUDABLE (1)

“El Paciente de Lisboa”



Pintassilgo et al. *BMC Infectious Diseases* (2020) 20:290
<https://doi.org/10.1186/s12879-020-05020-8>

BMC Infectious Diseases

CORRESPONDENCE

Open Access

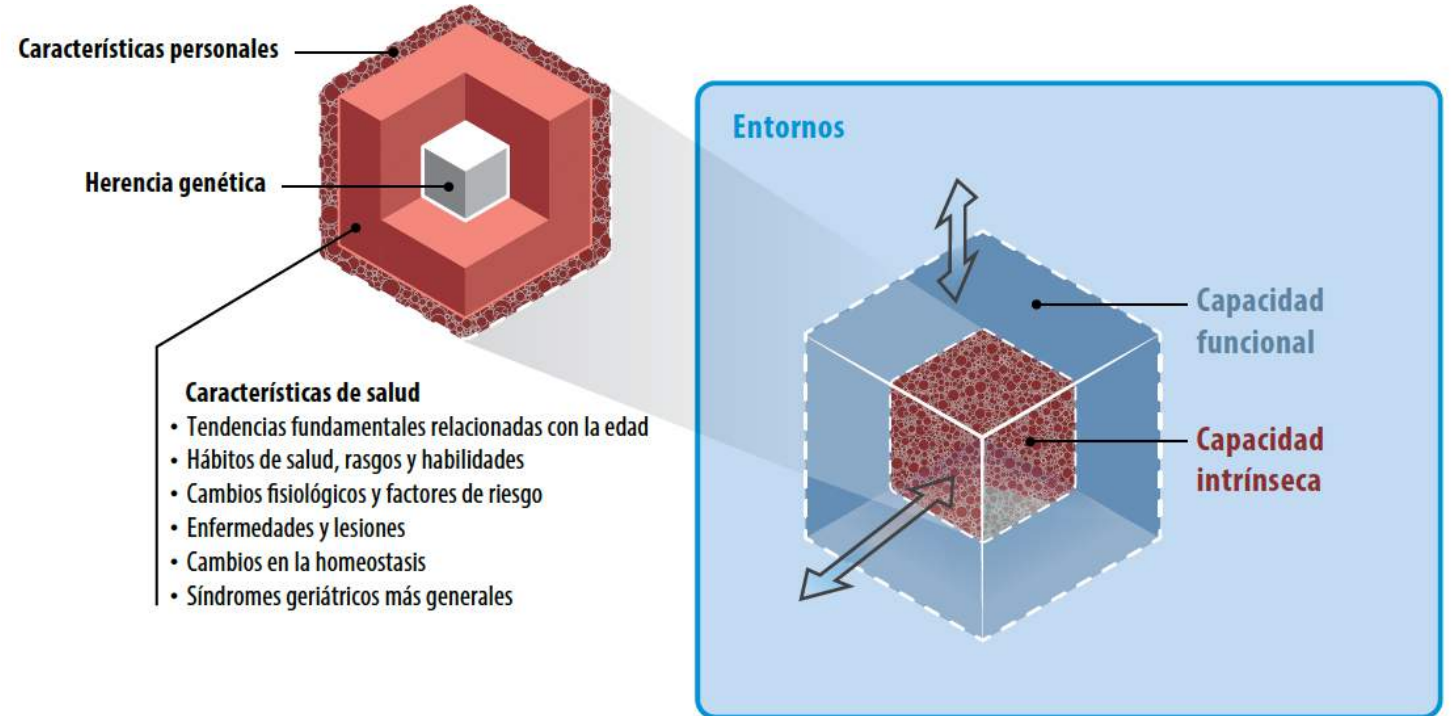
The Lisbon patient: exceptional longevity with HIV suggests healthy aging as an ultimate goal for HIV care



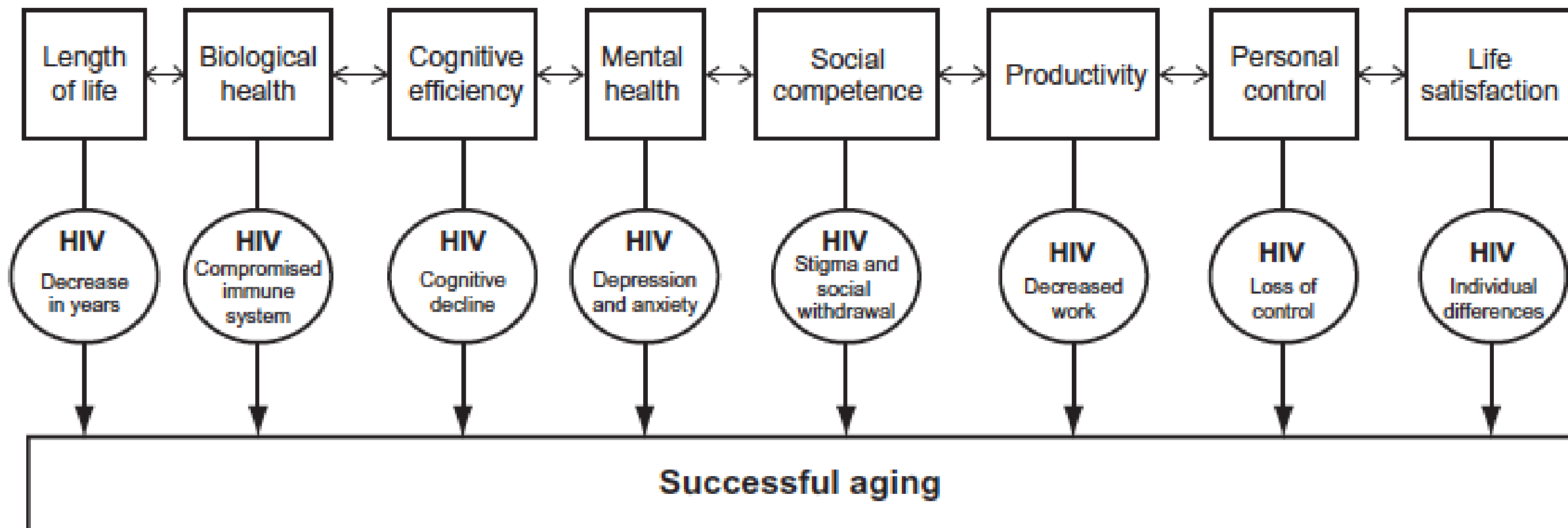
Ines Pintassilgo¹, Matteo Cesari^{2,3}, Henrique N. Santos⁴, Jovana Milic^{5,6,7}, Iacopo Franconi^{5,6}, Cristina Mussini^{5,6}, Nuno Marques⁴ and Giovanni Guaraldi^{5,6*}

4. ENVEJECIMIENTO SALUDABLE (2)

Envejecimiento saludable (OMS¹):
El proceso de fomentar y mantener la **capacidad funcional** que permite el **bienestar en la vejez**

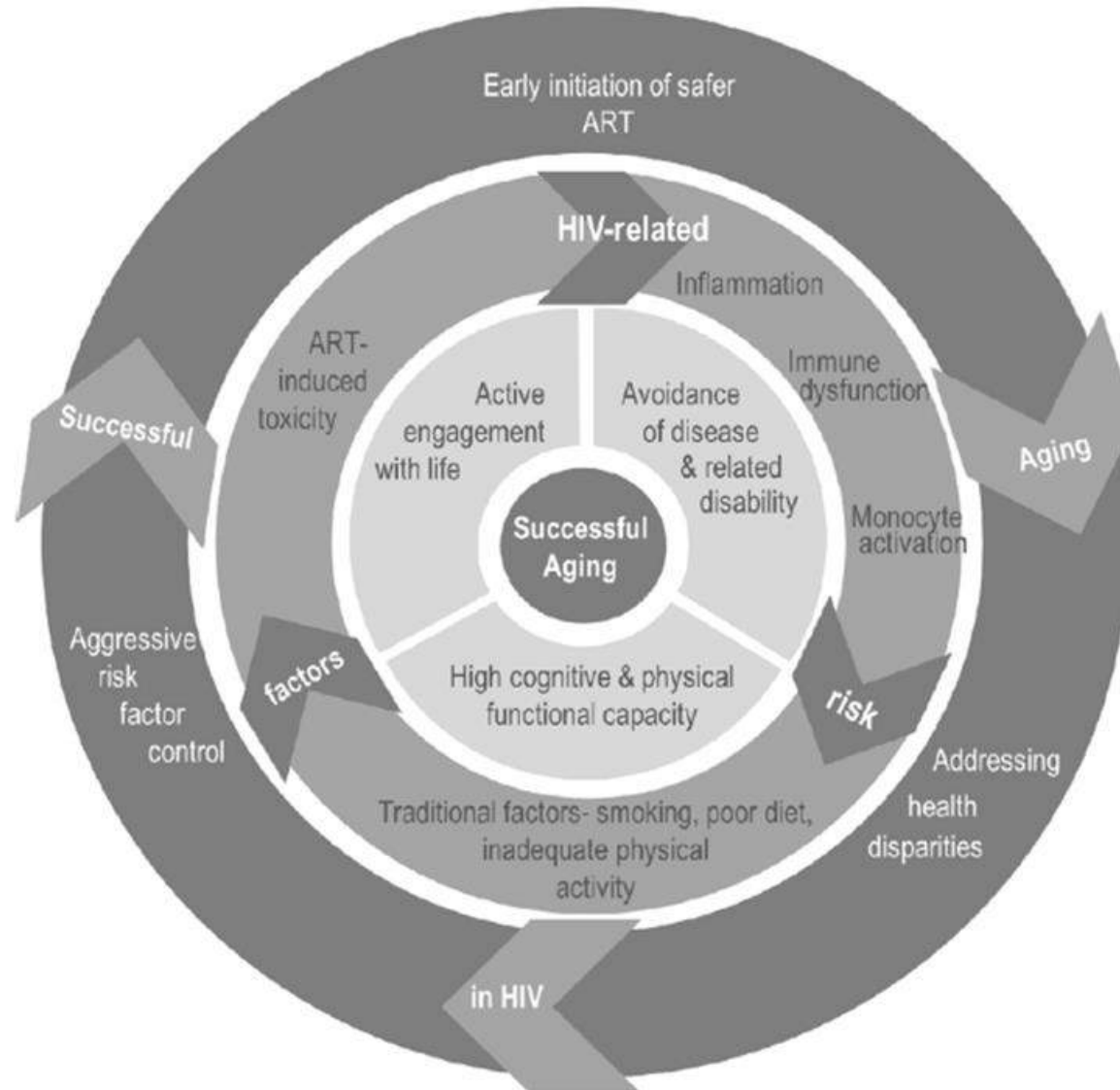


Facilitadores y barreras para un envejecimiento saludable



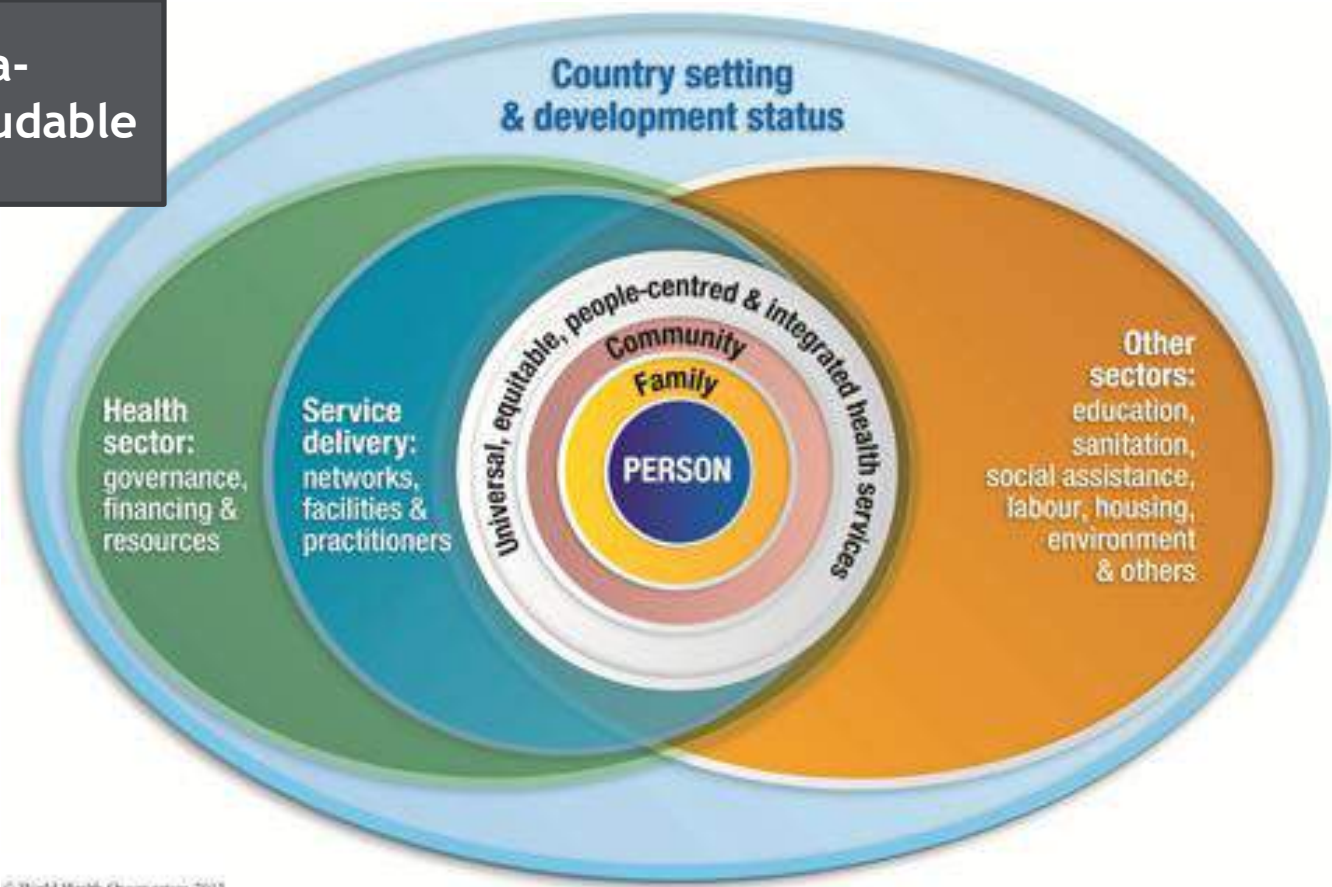
4. ENVEJECIMIENTO SALUDABLE (3)

Factores asociados a un envejecimiento saludable



4. ENVEJECIMIENTO SALUDABLE (4)

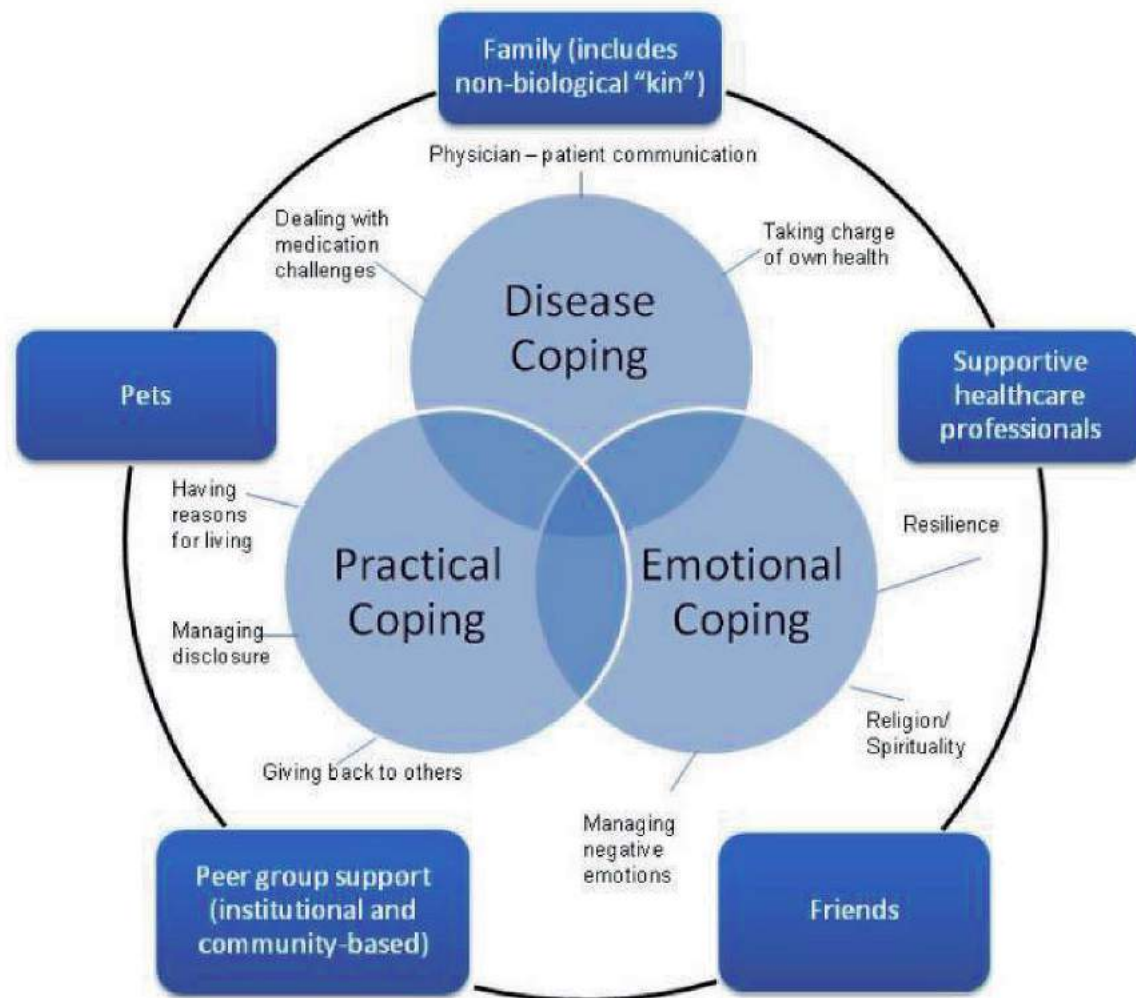
- Calidad de vida-
Envejecimiento saludable



1. Definición
2. Magnitud
3. Características clínicas y psicosociales
4. Envejecimiento saludable
- 5. Estrategias de afrontamiento**
6. SuperVIHvents
7. Conclusiones

Estrategias de afrontamiento(1)

Afrontamiento positivo



- Se identificaron variables para el afrontamiento positivo en personas SLE
- 16 personas (media de edad: 50 años)
- Factores más influyentes:
 - Poder de las relaciones paciente-profesional
 - Resiliencia
 - Religión-espiritualidad

Estrategias de afrontamiento (2)

Estrategias para mejorar la salud mental y bienestar



Estrategias:

- Buscar un cambio de perspectiva
- Asegurar el apoyo externo

Estudio que identificó las estrategias utilizadas por 76 personas con el VIH mayores de 50 años para mejorar la salud mental y el bienestar

Estrategias de afrontamiento (2)

Estrategias para mejorar la salud mental y bienestar



BUSCAR UN CAMBIO DE PERSPECTIVA:

- Comparar la propia salud con la de las demás
- Participar en voluntariados
- Valorar y perseguir circunstancias y/o actividades positivas
- Vivir el momento presente
- Minimizar el papel del TAR, normalizarlo

Estrategias de afrontamiento (2)

Estrategias para mejorar la salud mental y bienestar



UTILIZAR ESTRATEGIAS PARA ASEGURAR EL APOYO EXTERNO:

- Conseguir el acceso y apoyo de profesionales de la salud mental en colaboración con el apoyo de redes de amigos, familia y compañeros
- Acceder a los servicios de las entidades comunitarias del VIH
- Evitar los grupos de apoyo a largo plazo

Estrategias de afrontamiento (3)

Manejo de la incertidumbre y la vulnerabilidad social

Sensación de amenaza constante de la propia supervivencia que se asocia a una mayor vulnerabilidad a la depresión y a la ansiedad.

El tiempo que queda es tiempo de vida y no una espera angustiada de la muerte

La propia vida es importante para uno mismo, pero también para los demás

Objetivos específicos:

1. Disminución del sentimiento de culpa y de los pensamientos obsesivos
2. Potenciación de la autoestima y la de consecución de proyectos y fines

Manejo terapéutico de la incertidumbre



Estrategias de afrontamiento (3)

Manejo de la incertidumbre y la vulnerabilidad social

Manejo de la vulnerabilidad social

1. Hacer frente al estigma
(Oportunidad: Pacto social)

2. Evaluación geriátrica integral de las personas con el VIH de mayor edad (Oportunidad: Promover un modelo de atención del VIH basado en la cronicidad y centrado en la persona)

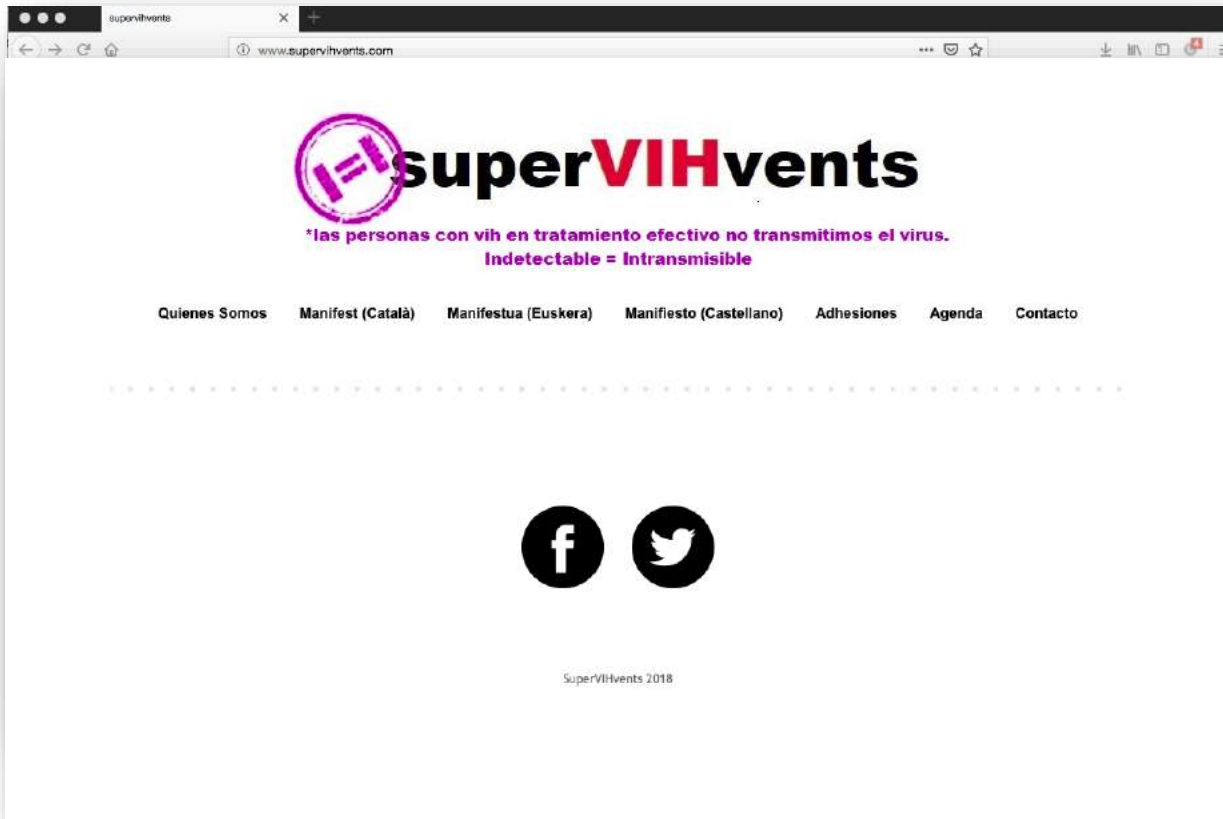
3. Intervenciones comunitarias que respondan a las necesidades reales de las personas mayores con el VIH en general y los supervivientes de larga evolución en particular (Oportunidad: Nuevas formas de activismo y participación comunitaria - Grupo SuperVIHvents)



1. Definición
2. Magnitud
3. Características clínicas y psicosociales
4. Envejecimiento saludable
5. Estrategias de afrontamiento
- 6. SuperVIHvents**
7. Conclusiones



www.supervihvents.com



“Este manifiesto responde a la inquietud de un grupo de personas pertenecientes a las primeras generaciones que contrajimos el VIH ante la invisibilidad o la poca atención que nuestras complejas realidades están teniendo desde todos los sectores implicados.”

- Reuniones presenciales: Barcelona
- Grupo de Facebook
- Email: supervihvents@gmail.com

www.avacos-h.org



SuperVIHvents AVACOS

“No es un grupo para hacer terapia, porque estamos hartos de terapia. Es un grupo para hacer actividades culturales, en el campo... y combatir la soledad y el aislamiento”

- Reuniones presenciales: València
- Email: avacos-h@avacos-h.org

1. Definición
2. Magnitud
3. Características clínicas y psicosociales
4. Envejecimiento saludable
5. Estrategias de afrontamiento
6. SuperVIHvents
- 7. Conclusiones**

1. Se requiere generar mayor conocimiento y evidencia sobre las características clínicas y psicosociales de las personas supervivientes de larga evolución

2. En los próximos años las personas supervivientes de larga evolución supondrán un reto en la atención

- sanitaria
- psicosocial
- y comunitaria del VIH

3. A medida que las personas supervivientes de larga evolución envejezcan es muy probable que empeore

- el grado de fragilidad
- la capacidad funcional
- y la vulnerabilidad social

4. A pesar de una mayor carga de enfermedad en estas personas, se puede aspirar a un envejecimiento saludable en el contexto del VIH

5. Un modelo de atención integral centrado en la persona que incluya a la comunidad, a pacientes y a profesionales, permitiría:

- Identificar las necesidades médicas y psicosociales de las personas **supervivientes de larga evolución.**
- Incrementar las posibilidades de implementar intervenciones efectivas.

AGRADECIMIENTO

JUANSE HERNÁNDEZ

GRUPO DE TRABAJO SOBRE TRATAMIENTOS DEL VIH (gTt)

Webinar SuperVIHvientes. Programa de formación online VIH Es 2.0: Ir más allá de la indetectabilidad impulsado por SEISIDA y Gilead