

superVIHvents

Este manifiesto responde a la inquietud de un grupo de personas pertenecientes a las primeras generaciones que contrajimos el VIH y tiene como fin reivindicar una mayor visibilidad y atención a nuestras complejas realidades desde todos los sectores implicados.

Creemos que son muchas las causas que nos han llevado hasta aquí, algunas de ellas:

- La pérdida de la excepcionalidad de la infección por el VIH. Ha motivado, en parte, que cada vez se haya ido focalizando más la respuesta en la prevención y la detección de nuevos caso, cuestiones trascendentales en la respuesta a la infección. Sin embargo, es una necesidad reconocida por actores internacionales incrementar los esfuerzos en la mejora de nuestra calidad de vida
- La estandarización de la atención tomando como referencia a aquellas personas recién diagnosticadas. Esta tendencia provoca que el nivel de atención recibido sea directamente proporcional a lo cercano que nos encontremos a esa tipología estándar.
- La gran recesión que comenzó en 2008 y que, entre otras consecuencias, ha provocado un desmantelamiento de los servicios públicos en pro de otros privados donde los criterios económicos van asumiendo cada vez más importancia.
- Los relevos generacionales entre los equipos profesionales que nos atienden están incidiendo en la calidad de la atención. Las nuevas incorporaciones cuentan con menor perspectiva histórica y debido a que no existe una especialidad de enfermedades infecciosas pueden no estar igual de preparados para manejar la complejidad de la infección por VIH en los primeros diagnosticados.

Existen estudios científicos que demuestran que las personas que viven con el VIH muestran manifestaciones propias del envejecimiento unos 10-15 años antes que la población general. Nuestro objetivo es poner el foco de atención en aquellas personas que llevamos más tiempo viviendo con el VIH. Un colectivo en el que esas manifestaciones cobran mayor intensidad y complejidad, y tienen lugar en diferentes ámbitos de nuestra vida, tal y como detallaremos en los diferentes apartados de este manifiesto.

En línea con otras organizaciones internacionales de base, **definimos como SuperVIHviente al VIH/SIDA a aquellas personas que fuimos diagnosticadas con anterioridad a la aparición de la TARGA (terapia antirretroviral de gran actividad, antes de 1996).**

A pesar de lo anterior, en nuestro grupo hay personas que no se ajustan a los criterios mencionados. Estamos abiertos a la inclusión y participación de cualquier persona seropositiva que se sienta cómoda con nuestros objetivos y que asuma que el foco de este grupo gira entorno de los SuperVIHvents.

Consideramos muy importante hacer una mención a todas aquellas personas que nos acompañan y/o nos han acompañado. Con nuestros familiares, parejas, amistades, amantes y profesionales comprometidos de todos los ámbitos hemos construido espacios seguros de lucha, aceptación y superación. ¡Gracias por tanta vida y tanto amor!!

Ámbito Sanitario

Se estima que, en la actualidad, la mitad de las personas que vivimos con el VIH y alrededor del 20% de los nuevos diagnósticos superamos los 50 años de edad. Dentro de este grupo de edad, adquirimos especial relevancia aquéllas que llevamos más años viviendo con el VIH. Según los datos de la Encuesta Hospitalaria de Pacientes con el VIH, en el año 2017, un 46,7% de las personas que participaron en la encuesta llevaban más de 15 años diagnosticadas¹.

Esta especial relevancia se debe a la complejidad clínica de las personas Supervivientes con una potencial combinación de diferentes factores:

- Los efectos de la inflamación persistente y la sobreactivación inmunitaria que contribuyen al envejecimiento prematuro.
- La presencia de comorbilidades asociadas a la edad (diabetes mellitus, hipertensión arterial, osteoporosis, insuficiencia renal, enfermedad cardiovascular, deterioro neurocognitivo, etc.) que aparecen antes y con más frecuencia entre las personas que viven con el VIH respecto a la población general.
- Secuelas de enfermedades diagnósticas de Sida.
- Efectos secundarios y/o toxicidad acumulada como consecuencia del largo historial de tratamientos.
- Aumento de la prescripción crónica de medicamentos no antirretrovirales que está generando una situación creciente de polifarmacia. La polifarmacia no solo supone un aumento del número de pastillas que se deben tomar diariamente sino que también se asocia con un incremento del riesgo de interacciones medicamentosas, efectos secundarios, problemas de adherencia, medicación inapropiada y empeoramiento de los resultados en salud.

Queremos destacar que los factores descritos tienen mayor incidencia e intensidad en la mujer Super *VIH*iente (menopausias precoces, mayores índices de toxicidad acumulada, comorbilidades, efectos secundarios, etc) y que, a pesar de ello continuamos infrarepresentadas en las investigaciones científicas Dado que se prima nuestra baja prevalencia e incidencia epidemiológica

Estas realidades clínicas Necesitan ser abordadas por profesionales sanitarios que cuenten con los conocimientos, las habilidades y las sensibilidades suficientes. Un claro ejemplo es la derivación, cada vez más frecuente, y atendiendo a “esa estandarización del paciente con el VIH”, a los servicios de atención primaria, que no cuentan ni con la formación ni los recursos necesarios. Por otro lado, Vivimos con frustración y malestar el hecho de que, a pesar del gran número de encuentros

¹Encuesta 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.

científicos y de que se editen continuamente actualizaciones para el tratamiento adecuado de las diferentes manifestaciones que nos afectan, éstas tardan o simplemente no llegan a la práctica clínica.

El hecho de pertenecer a las primeras generaciones de diagnosticados y diagnosticadas también supuso lidiar con una época de menores avances científicos con pocos fármacos disponibles, de elevada toxicidad y sin el conocimiento en el manejo clínico de la actualidad. En gran medida, nuestra experiencia ha escrito y continúa escribiendo la historia de la infección por VIH. Hoy en día esta posición de vanguardia se manifiesta principalmente en que, si bien compartimos determinadas patologías con la población general, presentamos especificidades en cuanto a sintomatología, clínica y tratamiento. Por ejemplo, la fibromialgia se suele presentar con una intensidad mayor en las mujeres supervivientes, por poner otro ejemplo, el impacto emocional de determinados síntomas de deterioro cognitivo suele ser mayor en una población sobreexpuesta al desgaste. Pensamos que hay que dar una respuesta más eficaz a estos problemas.

Ámbito Psico-Social

La supervivencia al VIH lleva asociada, en la mayoría de los casos, una serie de secuelas psicológicas relacionadas con acontecimientos traumáticos vividos que cuentan con especificidades en cada colectivo (mujeres, población LGTBI, inmigrantes, personas privadas de libertad, etc.). A pesar de ello y, con carácter general, podríamos destacar los siguientes:

- Vivir mucho tiempo bajo la presión de padecer una enfermedad mortal.
- Padecimiento de enfermedades definitorias de sida.
- Gran cantidad de pérdidas en el entorno inmediato y sus duelos asociados.
- Los efectos del estigma y la discriminación y sus versiones íntimas (auto estigma y auto discriminación).

Estas secuelas, que pueden constituir un cuadro similar a un Síndrome Post-Traumático, consisten en manifestaciones tales como depresión, ansiedad, adormecimiento emocional, fuertes sentimientos de ira, sentimiento de culpabilidad, insomnio, pesadillas, hiperauto-vigilancia, desesperanza, abuso de sustancias, toma de riesgos sexuales, baja autoestima, evitación/aislamiento social, soledad, falta de orientación para proyectarse a futuro o la sensación de amenaza, etc. Éstas se presentan con mayor o menor intensidad, y con frecuencia combinadas entre sí. Nos afectan en diferentes momentos de la vida y, en muchos casos, la persona que los sufre es poco consciente de la relación que guardan con su antigüedad con la infección por el VIH. Estos cuadros clínicos se han venido a denominar **Síndrome del Superviviente del Sida**².

²Stall R, Siconolfi D, Plankey D et al. AIDS Survivor Syndrome: New Data from the Multi-Center AIDS Cohort Study (MACS). A presentation for providers and community by Ron Stall, Ph.D., M.P.H., director of the Center for LGBT Health Research at Pitt Public Health, University of Pittsburgh Held at the San Francisco LGBT Community Center Friday, November 3, 2017.

Las manifestaciones del Síndrome del Superviviente del Sida con frecuencia se presentan junto a otras propias del deterioro neurocognitivo y/o alguna alteración más o menos grave de la salud mental. Este cuadro global y complejo pasa inadvertido para muchos profesionales del ámbito social y sanitario colocándonos en una situación de gran vulnerabilidad. Suelen tratarse los síntomas sin tener en cuenta ni la dinámica general ni los antecedentes. Es necesario formar a los profesionales de la salud mental para que entiendan y manejen adecuadamente el Síndrome del Superviviente del Sida.

La soledad y/o el aislamiento son un grave peligro para nosotros y nosotras que nos acerca al gran fantasma de la depresión. Este fenómeno está cada vez más asociado a la vejez y puede adquirir mayor dramatismo en aquéllos de nosotros que, a pesar de haber hecho un largo ejercicio de resiliencia, ahora nos encontramos sin apoyo al haber quedado muy diezmado nuestro entorno afectivo. Además, destinándose la mayor parte de los recursos a la prevención, la detección de nuevos casos y el fin de la pandemia, la sensación de haber quedado en el olvido es cada vez más acusada.

Necesitamos una atención por parte de los profesionales sanitarios que se aleje del modelo paternalista o asistencialista, y que se centre en nuestras necesidades y fomente nuestra autonomía. Ello ayudará a que superemos actitudes conformistas, resignadas o victimistas, empoderándonos así a luchar por un desarrollo pleno como personas autónomas y miembros de pleno derecho de la sociedad.

Muchos de nosotros y nosotras, que en la década de los 80 y 90 fuimos muy activos en el activismo hoy reclamamos un mayor apoyo, integración y representación de las organizaciones que ayudamos a formar y consolidar

Ámbito socio-económico

Constatamos que hay una gran interrelación entre los aspectos sanitarios y psicológicos y nuestro rendimiento intelectual, laboral y social. La calidad de la gestión de este vínculo determinará, en gran manera, nuestra calidad de vida

Con respecto al mundo laboral, la gran mayoría de nosotros hemos tenido vidas laborales intermitentes, alternando periodos en activo con periodos de bajas laborales. Otros hemos podido acceder a una pensión por invalidez que, de baja cuantía en la mayoría de los casos, nos ha permitido sobrevivir en situaciones de precariedad. Los que hemos conseguido llegar hasta la actualidad en situación activa nos encontramos con que, a pesar de estar en situaciones bio-psico-sociales complejas y claramente discapacitantes, no nos resulta posible optar a un grado de discapacidad suficiente para acceder a una pensión o una situación de prejubilación. Esto se debe, principalmente a la no inclusión en los criterios de factores tan básicos como la antigüedad como persona con VIH, las secuelas de enfermedades padecidas, las patologías derivadas de toxicidad acumulada la presencia de complejos cuadros de salud mental marcadamente incapacitantes.

Los recursos habitacionales son también una preocupación para un número importante de nosotros. Nos preocupan especialmente las situaciones de precariedad y/o desamparo que se están dando como consecuencia del

encarecimiento de la vivienda en las grandes ciudades, o la falta de recursos asistenciales y residenciales para la tercera edad que aborden con normalidad el hecho de vivir con el VIH o de pertenecer al colectivo LGTBI.

Muchos de nosotros y nosotras nos hemos convertido en personas cuidadoras y/o vivimos al amparo de nuestros progenitores, sobreviviendo en precario gracias a sus pensiones. Las situaciones de estrés y angustia son frecuentes al verse a corto o medio plazo abocados a una situación de desamparo.

Fuimos los primeros beneficiados de los avances en el tratamiento de la infección por el VIH, pasando de no tener futuro a tenerlo. Nadie como nosotros se alegra tanto de ese cambio sustancial y de todos los avances que nos van llevando a empezar a hablar del fin de la epidemia. Sin embargo, sentimos que en esos debates la figura del o de la superVIHviente debe ocupar un papel más relevante en la agenda de todos los actores que en el ámbito del VIH intervienen.

Nos proyectamos como superVIHvientes con capacidad de autogestión y con una vida autónoma y plena en todos los ámbitos. Queremos poner en valor nuestra supervivencia, experiencia, resiliencia y sentido de comunidad y ponerla a disposición, no tan sólo de la comunidad que trabaja con el VIH, sino de la sociedad en general.

SuperVIHvientes, febrero 2019

En nuestra web puedes gestionar tu adhesión al presente manifiesto(a título personal y/o institucional). Ésto tan solo supone mostrar públicamente tu apoyo y recibir, vía correo electrónico, alguna comunicación relevante de SuperVIHvents.

www.supervihvents.com

supervihvents@gmail.com

Gracias por tu interés