



the**well**project

# Supervivientes del VIH a largo plazo

*Actualizado: 24 de agosto de 2022*

*Juntos podemos cambiar el curso de la epidemia del VIH...una mujer a la vez.*

*#unamujeralavez*

[www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org)

*#thewellproject*



thewellproject

## ¿Quiénes son los supervivientes del VIH a largo plazo?

*"Éramos un grupo de personas dispuestas a defendernos a nosotros mismos y a los demás y a enfrentarnos a lo que el mundo nos ofrecía.....*

*Quienes viven hoy con el VIH nunca podrán [imaginar] los horrores que muchos de nosotros tuvimos que soportar en los primeros días de esta epidemia. Ojalá no recordara, ojalá pudiera olvidar".*



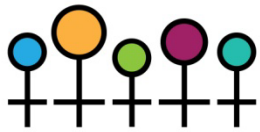
- Vickie Lynn, [Dibujando líneas en la arena](#) (en inglés), *Una Chica Como Yo*



the**well**project

## ¿Quiénes son los supervivientes del VIH a largo plazo?

- Los potentes medicamentos contra el VIH hacen posible que las personas con VIH vivan mucho más tiempo de lo que podríamos haber imaginado en los primeros días de la epidemia.
- Las personas que han vivido con el VIH durante muchos años suelen llamarse **supervivientes de largo plazo (SLP)**



thewellproject

# Definir el VIH

## Supervivientes de largo plazo

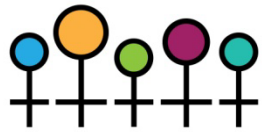
- **SLP pre-TARGA** (o "supervivientes de más larga duración"): Vivir con el VIH desde antes de 1996 - inicio de la era moderna del "tratamiento antirretroviral de gran actividad" (**TARGA**)
  - Adquirieron el VIH cuando era, en la mayoría de los casos, una sentencia de muerte
  - A menudo pasaron sus primeros años de vida adulta creyendo que morirían jóvenes y viendo morir a muchos amigos
- **SLP post-TARGA**: llevan más de 10 años viviendo con el VIH
  - Incluye a los diagnosticados después de 1996
  - Se considera una experiencia muy diferente a la de ser diagnosticado en una etapa anterior de la epidemia



thewellproject

# Otras definiciones

- **Infección perinatal:** Personas que **nacieron con el VIH o lo adquirieron de pequeños**
  - Ahora tienen entre 20 y 30 años y han vivido con el VIH durante décadas
  - Pueden haber experimentado la pérdida de muchos seres queridos
- **SLP VIH negativos:** Parejas y otros que apoyaron directamente a las personas que vivieron con el VIH en los primeros días de la epidemia
  - Las vidas de muchos se vieron profundamente afectadas por la epidemia
- **No progresores de largo plazo:** Un número reducido de personas viviendo con VIH sin ponerse muy enfermas incluso sin medicación.



thewellproject

# Síndrome del superviviente del SIDA (ASS)

*"Me siento como si fuéramos soldados que regresan de una GUERRA HORRIBLE y todavía estamos luchando contra ella".*

*- María T. Mejía, en Una Chica Como Yo*

<https://www.thewellproject.org/a-girl-like-me/aglm-blogs/s%C3%ADndrome-del-superviviente-s%C3%ADndrome-post-traum%C3%A1tico-depresi%C3%B3n-ansiedad>



thewellproject

# Síndrome del superviviente del SIDA (ASS)

- Se refiere a los resultados psicológicos de vivir los años más brutales de la pandemia del VIH
- Los SLP pre-TARGA son especialmente vulnerables
- A veces se compara con el **trastorno de estrés postraumático (TEPT)**
- No hay muchos estudios publicados
- Los síntomas incluyen:
  - Ansiedad
  - Nerviosismo, o sensación de estar constantemente "en guardia"
  - Depresión
  - Irritabilidad o destellos de ira
  - Falta de orientación hacia el futuro
  - Baja autoestima y autovaloración
  - Abuso de sustancias
  - Retraimiento social y aislamiento
  - Síndrome del superviviente



thewellproject

# Problemas de salud física de los SLP

Algunos están relacionados con los *efectos* comunes *del envejecimiento*; otros con las *realidades* únicas *de sobrevivir con el VIH*

## Retos del tratamiento del VIH

- Los tratamientos actuales se probaron en personas que ahora son supervivientes del VIH a largo plazo
- Muchos SLP se enfrentan a las consecuencias de décadas de tratamiento del VIH
- La toxicidad de muchos de los primeros regímenes de medicamentos para el VIH provocó efectos secundarios que alteraron la vida; entre ellos se encuentran:
  - Lipodistrofia (cambios en la grasa corporal) y cicatrices de lipocirugías
  - Neuropatía periférica

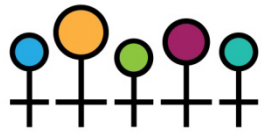




thewellproject

# Fatiga y tolerancia al tratamiento

- **Fatiga por el tratamiento:** cansancio físico o emocional por la toma de medicamentos para el VIH
  - Puede provocar que los SLP tengan dificultades para tomar su tratamiento contra el VIH con regularidad (**adherencia**)
    - Puede hacer que los medicamentos del VIH dejen de funcionar eventualmente (**resistencia a los medicamentos del VIH**)
- **El VIH multirresistente a los medicamentos (VIH-MRM)** es una realidad para muchos SLP
  - Hace que sea difícil encontrar opciones de tratamiento eficaces
- Los SLP pueden tomar varias pastillas al día para el VIH y otras enfermedades (**comorbilidades**)
  - Un mayor número de pastillas aumenta la probabilidad de interacciones entre medicamentos



thewellproject

# Adquisición perinatal

Las personas que adquirieron el VIH al nacer (**perinatalmente**) pueden ***tener más probabilidades de no tener éxito en el tratamiento del VIH*** que los adultos, en parte porque:

- Pueden haber estado expuestos al tratamiento del VIH en el útero
  - Aumenta las posibilidades de resistencia a los medicamentos del VIH
- Los historiales de tratamiento tienden a ser tan complejos como los de los SLP de edad avanzada (incluidos los SLP pre-TARGA)
- Los jóvenes pueden encontrar la adherencia más difícil que los adultos

Es muy importante que todos tengan una relación de confianza con su proveedor de atención de la salud



thewellproject

# Inflamación

- Respuesta natural del cuerpo humano a la amenaza o al daño
- El sistema inmunitario de una persona viviendo con VIH siempre está luchando para deshacerse del virus
  - Esto significa que el sistema inmunitario está siempre activado, o "encendido"
- Después de muchos años de activación constante, puede producir inflamación
- La inflamación continua parece estar relacionada con muchas condiciones de salud (enfermedades cardíacas, cánceres, etc.)



thewellproject

# ¿Envejecimiento acelerado?

- Los científicos exploran si la inflamación hace que las personas viviendo con VIH experimenten signos de envejecimiento más temprano (**envejecimiento acelerado**)
- Algunos profesionales creen que los signos de 'envejecimiento acelerado' pueden tener menos que ver con el VIH y más con las tasas más altas de los **factores de riesgo tradicionales**
  - Fumar y el estrés son ejemplos de factores de riesgo tradicionales de enfermedades cardíacas que son más comunes entre las personas viviendo con VIH
- Comer bien, hacer ejercicio, controlar otras condiciones de salud y tomar medicamentos para el VIH pueden ayudar a reducir los niveles de inflamación



thewellproject

# Comorbilidades

Muchas condiciones de salud no relacionadas con el SIDA son más comunes entre las personas mayores con VIH, así como SLP que nacieron con el VIH:

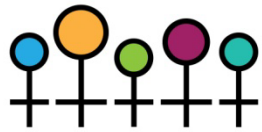
- Enfermedades cardíacas: Los SLP tienen más probabilidades de haber tomado regímenes de medicamentos contra el VIH más antiguos, asociados a cambios en la forma del cuerpo y a un aumento de las grasas en la sangre
- Hepatitis C (VHC): Muchos SLP son **baby boomers** (nacidos entre 1945 y 1965); los CDC recomiendan que se hagan la prueba del VHC
- Otras enfermedades del hígado: El uso prolongado de medicamentos puede sobrecargar el hígado; ciertos medicamentos para el VIH también están relacionados con el daño hepático



thewellproject

# Comorbilidades

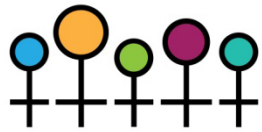
- Problemas cerebrales: El trastorno neurocognitivo asociado al VIH (HAND, por sus siglas en inglés) puede ser más común entre las personas mayores y los SLP
- Cánceres: Es vital que los SLP se sometan a pruebas periódicas de detección de los cánceres relacionados con el SIDA, así como de otros no asociados al VIH (por ejemplo, cáncer de mama o de pulmón)
- Enfermedad ósea: Algunos medicamentos antiguos para el VIH se han relacionado con la pérdida de masa ósea



thewellproject

# Menopausia

- A menudo se llama el "cambio de vida"
- Momento en el que la mujer deja de tener la menstruación
- Un hito que muchas mujeres SLP pensaron que no llegarían a ver
- Los efectos de la menopausia pueden tratarse con:
  - Terapia de sustitución hormonal
  - Tratamientos complementarios
  - Tomar medidas para mantenerse sana



thewellproject

# Salud sexual

- Las mujeres mayores siguen siendo sexualmente activas
  - Pueden salir y ser sexualmente activas después de terminar una relación larga o tras la muerte de su pareja
  - Asumir riesgos sexuales puede ser un efecto de un traumatismo pasado; puede ser un síntoma del síndrome del superviviente del SIDA
- Los proveedores deben hablar de la salud sexual con sus clientes SLP
  - Es importante que las mujeres que envejecen con el VIH sigan visitando al ginecólogo
  - En el caso de las SLP más jóvenes y en edad fértil, la atención sanitaria sexual debe incluir:
    - Recursos respetuosos de concepción más segura
    - Conversaciones que afirman la expresión sexual de las mujeres



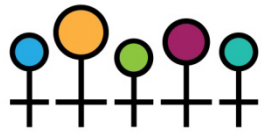


thewellproject

# Problemas de salud mental

**Depresión** (síntomas emocionales prolongados que afectan a la salud física y al bienestar)

- Ya es una preocupación importante para las personas viviendo con VIH, especialmente las mujeres mayores
- Predominante entre los SLP del VIH, junto con otros problemas graves de salud mental
- También se han encontrado tasas elevadas de depresión y otras condiciones mentales en los estudios sobre la salud mental de los jóvenes nacidos con el VIH



thewellproject

# Problemas de salud mental

## **Aislamiento** de la comunidad y la familia

- Tiene numerosos efectos negativos para la salud
- Entre los contribuyentes al aislamiento se encuentran:
  - Múltiples pérdidas
  - Trauma
  - Disminución de la capacidad para salir de casa o andar por la ciudad
  - Uso de sustancias
  - Preocupaciones financieras
  - Las tareas de cuidado (especialmente para las mujeres)
- Trabajar con proveedores de salud mental, apoyo social, un sentido de propósito en la vida pueden mejorar la salud mental



thewellproject

# Preocupación por la calidad de vida de las personas con discapacidad

*"¿Cómo seremos tratados como ancianos en nuestros últimos años? Se acerca, para muchos de nosotros a los que nos dijeron que nos quedaban 6 meses de vida. Ahora, 25 años después, me pregunto, reflexiono y me preocupo por las personas que atenderán nuestras necesidades cuando empecemos a perder la capacidad de atenderlas nosotros mismos".*

*- sologirl, en Una Chica Como Yo*

*<http://www.thewellproject.org/a-girl-like-me/aglm-blogs/surviving-unknown-age> (en inglés)*



thewellproject

# Planificación inesperada a largo plazo

## Consideraciones financieras

- Ante una esperanza de vida mucho más larga, los SLP ahora tienen que preguntarse: "¿Qué sigue?".
  - El pánico ante el futuro y la incapacidad de planificar para él son síntomas de ASS
  - En la comunidad SLP, la "jubilación" ha sido un eufemismo para referirse a la incapacidad permanente
    - Una forma de ingreso inestable que además es difícil de eliminar
  - Los requisitos para acceder a algunas formas de asistencia pública obligan a las personas VIH+ a mantener sus ingresos bajos
    - Es casi imposible ahorrar para el futuro
  - Largas pausas en los historiales laborales, la discriminación por razón de edad, etc., presentan un reto para la reincorporación al trabajo de los SLP



thewellproject

# Planificación inesperada a largo plazo

## Planificación del final de la vida

- Lo más probable es que ese final esté mucho más lejos de lo que se esperaba
- Puede ser un proceso de empoderamiento cuando, al principio de la epidemia del VIH, no había tiempo o espacio para pensar en los planes al final de la vida
- Significa decidir no sólo dónde irán las pertenencias, sino también cómo desea ser tratada una persona, médicamente o de otro modo, si llega un momento en que no puede tomar esas decisiones por sí mismo
- Las personas viviendo con VIH no solían poder obtener un seguro de vida - eso está cambiando ahora



thewellproject

# Supervivientes a largo plazo: Cuidándose y pateando traseros

*"Mi actitud es de gratitud, por esta vida que se me ha dado. Cuanto más puedo compartir, más sentido tiene mi vida. Mi misión diaria es ayudar a inspirar y motivar a otros a ser amables, compasivos y, sobre todo, **esperanzados.**"*

*- honeysplace2, en Una Chica Como Yo*

- Grupo de abogacía: Let's Kick ASS (Vamos a patear traseros)



thewellproject

# Supervivientes a largo plazo: Cuidándose y pateando traseros

Si es un SLP, puede ser resiliente y ***no sólo sobrevivir, sino prosperar*** a lo largo de una larga vida con VIH:

- **Tome las riendas de su salud.** Infórmese sobre sus medicamentos, tenga una buena relación con sus proveedores de atención médica, manténgase al tanto de la dieta y el ejercicio
- **Consiga apoyo.** Un proveedor de atención médica, un consejero de salud mental, un mentor de pares o un grupo de apoyo pueden proporcionar apoyo, ayudarlo a conectarse a actividades y la comunidad
- **Cuente sus historias.** ¡Decir su verdad es parte de sanar!



thewellproject

# Supervivientes a largo plazo: Cuidándose y pateando traseros

- **Encuentre su propósito.** Comprometerse con una actividad que le entusiasme, trabajar o ser voluntario en algo en lo que crea y redescubrir sus talentos son sólo algunas formas de experimentar placer, ser productiva y encontrar un propósito
- **Ocupe el lugar que le corresponde en la mesa.** Los SLP son expertos en vivir una larga vida con VIH, y deben formar parte de las decisiones organizativas y políticas que afectan a sus vidas. Conviértase en un defensor de la comunidad.
- **Conmemore el 5 de junio, Día de la Concienciación sobre los Supervivientes del VIH a Largo Plazo (NHSLPAD, por sus siglas en inglés).** No es sólo un día de concienciación, sino una convocatoria a la acción para mantener las necesidades y demandas de los SLP del VIH en el frente y al centro de la comunidad del VIH.





thewellproject

# Supervivientes a largo plazo: Cuidándose y pateando traseros

*"El nuestro no es un movimiento simplemente sobre la nostalgia, el dolor y la pena. También es un testimonio de la resiliencia del espíritu humano, de los seres humanos que se arremangaron y se negaron a aceptar nuestras sentencias de muerte."*

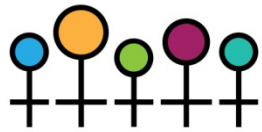
*- De "Una visión de nuestro futuro: Declaración de los supervivientes del VIH de largo plazo", de Let's Kick ASS*



thewellproject

# Más información

- Por favor lea las hojas informativas completas sobre estos temas:
  - [Supervivientes del VIH a largo plazo](#)
  - [Mujeres con VIH adquirido a edad temprana](#)
  - [Menopausia](#)
  - [Salud sexual de las mujeres mayores](#)
  - [Salud mental](#)
- Para más información, visite:
  - [www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org)
  - [www.facebook.com/thewellproject](https://www.facebook.com/thewellproject)
  - [www.twitter.com/thewellproject](https://www.twitter.com/thewellproject)



thewellproject

# Recursos para SLP

- [Let's Kick ASS \(Vamos a patear traseros\)](#)
- [The Reunion Project \(El Proyecto Reunión\)](#)
- [ACRIA](#)
- [Graying of AIDS \(El SIDA tornando gris\)](#)



thewellproject

# Blogueras SLP en *Una Chica Como Yo*

- [Angel S.](#)
- [Tranisha Arzah](#)
- [Dawn Averitt](#)
- [María T. Mejía](#)
- [Robin Barkins](#)
- [BornHIVPoz89](#)
- [Angelena Cortello](#)
- [Nancy Duncan](#)
- [LovingLife101](#)
- [Sara Thapa Magar](#)
- [Wanda Brendle Moss](#)
- [MumbaiyyaGal](#)
- [Neen](#)
- [Sandra](#)
- [Ieshia Scott](#)
- [Stigma Warrior Princess](#)