



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

#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



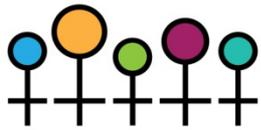
thewellproject

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

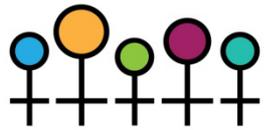
- Los tratamientos actuales se probaron en personas que ahora son supervivientes del VIH a largo plazo
- Muchos SLP se enfrentan a las consecuencias de décadas de tratamiento del VIH
- La toxicidad de muchos de los primeros regímenes de medicamentos para el VIH provocó efectos secundarios que alteraron 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
 - www.facebook.com/thewellproject
 - 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](#)