

Enfermeras expertas en el VIH

¡Podemos ayudarte!

2a EDICIÓN

Atención y cuidados enfermeros
a las personas con el VIH



Edición:

Consulta enfermera del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic de Barcelona:

Emma Fernández, M^a Carmen Ligeró, Margarita Robau.

Departamento de Enfermería de la Universidad Autónoma de Barcelona: Juan M. Leyva Moral.

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos

del VIH (gTt): Juanse Hernández, Francesc Martínez, Miguel Vázquez, Marta Villar.

Ilustración y maquetación

mires estudi de comunicació, SL

Con la colaboración de Gilead Sciences

Gilead Sciences ha colaborado con este proyecto, pero no ha tenido ningún control editorial sobre el contenido de los materiales.

Descargo de responsabilidad

La información contenida en esta guía no pretende sustituir la proporcionada por el equipo médico o enfermero que te atiende. Las decisiones sobre el tratamiento siempre deberían tomarse tras consultar con tu médico.

Publicado en Barcelona en enero de 2019

Sumario

- | | | |
|----|--|---------|
| 01 | Introducción | pág. 04 |
| 02 | Transmisión del VIH | pág. 06 |
| 03 | Aspectos básicos de la infección por el VIH | pág. 10 |
| 04 | Valoración inicial del estado de salud y seguimiento clínico | pág. 13 |
| 05 | Tratamiento del VIH | pág. 19 |
| 06 | Salud emocional | pág. 23 |
| 07 | Calidad de vida | pág. 26 |
| 08 | Salud sexual | pág. 31 |
| 09 | Salud reproductiva | pág. 38 |
| 10 | Derechos | pág. 42 |
| 11 | Recursos comunitarios | pág. 45 |
| 12 | Contactos de interés | pág. 51 |

01

Introducción

Si estás leyendo esta guía, probablemente se deba a que hace poco que sabes que tienes infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Muchas personas pueden sentirse bloqueadas ante la incertidumbre que les plantea esta nueva situación. Sin embargo, cada vez hay más datos esperanzadores que permiten adoptar una actitud optimista frente a esta enfermedad.

Muchos estudios apuntan a que la esperanza de vida de la mayoría de las personas con el VIH diagnosticadas y tratadas es muy similar a la de la población general. Por este motivo, cada vez son más las personas que deciden implicarse de forma más activa en su propio cuidado, ya que eso puede contribuir a mejorar los resultados del tratamiento y, probablemente, también su calidad de vida.

En esta etapa en la que te encuentras, un paso importante para el cuidado de tu salud sería informarte un poco más sobre qué es el VIH, qué atención sanitaria recibirás, cuál es el objetivo del tratamiento o cómo puedes adaptar tu estilo de vida a esta nueva situación.

El material que tienes entre tus manos ha sido elaborado por un equipo de enfermeras expertas en el VIH y educadores para la salud que forman parte de los equipos multidisciplinares que ayudan en el cuidado de la salud de las personas con el VIH. La información contenida en esta guía es complementaria a la ofrecida por el equipo médico y enfermero expertos en el VIH y puede resultarte muy útil para dialogar con los profesionales sanitarios que te atiendan.

Las enfermeras expertas podemos informar, explicar, escuchar, aclarar dudas, reforzar, tranquilizar, apoyar y acompañarte. Todo ello con el objetivo de que te resulte más sencillo implicarte en el proceso de autocuidado y en la toma de decisiones relacionadas con tu salud.

02

Transmisión del VIH

Conocer cómo se transmite el VIH te ayudará a tranquilizarte y a convivir con la infección de una manera más relajada. El VIH es un virus que puede transmitirse de una persona infectada a otra cuando se dan unas circunstancias muy concretas.

06

Transmisión del VIH / Página

En general, para que se produzca la transmisión tienen que darse tres circunstancias al mismo tiempo: que el VIH esté presente en el organismo en cantidades significativas; que haya un fluido con capacidad para transportarlo; y que exista una puerta de entrada que permita al virus introducirse en el organismo y establecer la infección.



Para que el virus pueda transmitirse de una persona a otra tiene que estar presente en cantidades significativas y esto solo sucede en determinados fluidos corporales:

- **Los fluidos sexuales (semen y fluido vaginal).**
- **El moco de la vagina y el ano.**
- **La sangre (incluida la menstrual).**
- **La leche materna.**

Estos fluidos pueden entrar en el cuerpo por heridas abiertas en la piel o a través de las mucosas genitales. Por tanto, todas las actividades en las que estén presentes estos fluidos suponen un riesgo de transmisión.

Existen factores que pueden hacer que ese riesgo sea mayor. Por ejemplo, que la cantidad de VIH de una persona afectada –lo que se conoce como ‘carga viral’– sea muy elevada (especialmente cuando no se toma tratamiento antirretroviral), el no usar preservativos (en las relaciones sexuales), el tiempo y la frecuencia de exposición, etc.

No todas las prácticas sexuales tienen el mismo riesgo de infección por el VIH. En algunas de ellas, de hecho, no existe riesgo de transmisión del virus.

En la actualidad, existe suficiente evidencia científica como para afirmar que las personas con el VIH que toman tratamiento antirretroviral de forma continuada y consiguen mantener la carga viral indetectable de forma sostenida no transmiten el virus a través de las relaciones sexuales.

Aunque la carga viral indetectable reduce también el riesgo de transmisión del VIH durante la lactancia, se han registrado casos de transmisión en bebés lactantes de madres que estaban tomando tratamiento antirretroviral. También se ha observado que, en algunos casos, puede existir carga viral indetectable en sangre y detectable en leche materna. Por estos motivos, se sigue aconsejando el uso de leche de fórmula a las madres con el VIH para la alimentación de sus bebés.

Recuerda que:

Para que se produzca la transmisión del VIH, tienen que darse unas circunstancias muy concretas, que no suelen suceder en la convivencia habitual.

El riesgo de transmisión por vía sexual desaparece cuando la persona toma tratamiento frente al VIH y mantiene la carga viral indetectable de forma continuada.

Las personas con el VIH pueden mantener una vida sexual activa sin transmitir el virus a sus parejas. Incluso muchas de ellas –gracias al papel preventivo del tratamiento antirretroviral– tienen hijos de forma natural sin transmitir el virus ni a sus parejas ni a sus hijos.

¿Cómo se transmite el VIH?

Por vía sexual:

Penetración vaginal, anal y oral sin preservativo cuando la persona con el VIH no toma tratamiento antirretroviral y la cantidad de virus en su organismo es muy elevada.

Por vía sanguínea:

Compartir jeringuillas, material de uso personal cortante que contenga sangre; utilizar utensilios no esterilizados para tatuajes o *piercings*.

De madre a hijo:

Durante el embarazo, el parto o la lactancia.

¿Cómo NO se transmite el VIH?

NO se transmite el VIH

a través de las relaciones sexuales cuando la persona con el VIH está tomando tratamiento antirretroviral y su carga viral permanece indetectable de forma prolongada.

NO se transmite el VIH

por dormir en la misma cama, compartir comida y bebida ni por utilizar el mismo WC.

NO se transmite el VIH

al dar la mano, abrazar o besar a una persona afectada.

NO se transmite el VIH

por trabajar, ir a la escuela o practicar deporte junto a personas con el VIH.

03

Aspectos básicos de la infección por el VIH

Los patógenos (o gérmenes) son organismos vivos que pueden provocar enfermedades. Tanto las bacterias como los virus son patógenos.

10

Aspectos básicos de la infección por el VIH / Página

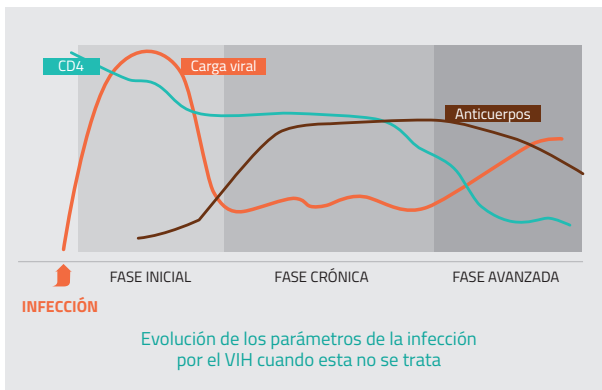
En general, muchos patógenos no causan problemas porque nuestro organismo dispone de defensas naturales (conocidas como sistema inmunitario) que los atacan si entran en el cuerpo. El sistema inmunitario está formado por una red compleja de células, tejidos y órganos de nuestro cuerpo.

Cuando un patógeno entra en el cuerpo, unas células del sistema inmunitario llamadas CD4 lo reconocen como algo extraño al organismo y envían otras células, entre las que destacan los CD8 –para que lo combatan y destruyan– y las células B, encargadas de producir unas sustancias llamadas anticuerpos que bloquean a un patógeno determinado uniéndose a él, evitando así que infecte nuevas células.

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un patógeno que infecta a las células CD4 y las utiliza para reproducirse, haciendo copias de sí mismo. Ello provoca que, tras la infección, aumente de forma descontrolada la cantidad de virus en el organismo (lo que se conoce como carga viral) y que se destruyan poco a poco las células CD4.

Durante un tiempo, que varía de unos meses a varios años según la persona, el sistema inmunitario es capaz de producir suficientes células CD4 para sustituir las infectadas y, además, generar anticuerpos para intentar evitar que el VIH infecte nuevas células. Sin embargo, llega un momento en el que el virus decanta la balanza a su favor y logra colonizar una buena parte de los CD4 del organismo. En ese momento las cosas se complican: el sistema inmunitario está tan debilitado que no es capaz de hacer frente a patógenos comunes que provocan infecciones y enfermedades y que, en otras circunstancias, podría controlarlos. Es entonces cuando aparece el sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), la etapa más avanzada de la infección por el VIH.

Recuerda que:



En la actualidad no existe cura para el VIH, pero la infección se puede controlar.

El tratamiento permite frenar la progresión de la enfermedad, lo que contribuye a que se pueda reforzar el sistema inmunitario.

No es lo mismo un diagnóstico de infección por el VIH que un diagnóstico de sida. Un diagnóstico de VIH significa que tienes el virus en el organismo. Un diagnóstico de sida implica que tu sistema inmunitario está debilitado y más expuesto a otras infecciones. No obstante, una persona con un diagnóstico de sida puede restablecer su salud con el tratamiento y los cuidados adecuados.

En una fase avanzada de la infección por el VIH, incluso un patógeno normalmente controlable podría multiplicarse en el organismo y provocar una enfermedad grave. Es entonces cuando puede aparecer el sida.



04

Valoración inicial del estado de salud y seguimiento clínico

Las primeras semanas y meses tras el diagnóstico resultan fundamentales para conocer cuál es el estado de tu salud en general y el de la infección por el VIH.

Para ello, es muy probable que tengas que acudir varias veces al hospital para realizarte diferentes pruebas, incluyendo análisis y visitas a diferentes profesionales sanitarios. Aunque puede resultar algo incómodo, es muy importante que intentes no saltarte ninguna de estas citas.

En muchos casos, las decisiones que puedan tomarse respecto a tu salud en ese momento no son urgentes. Por ello, es importante que te tomes tu tiempo. Asumir el diagnóstico de infección por el VIH te permitirá comprender mejor las pruebas y exploraciones que se te realizarán y su finalidad. Las enfermeras expertas podemos responder a las dudas que puedan surgirte y ayudarte en todo este proceso.

En la valoración inicial se abrirá la historia clínica, un documento en el que se recogerán y anotarán, entre otros aspectos, todos los datos relativos a tu salud, los

resultados de pruebas y análisis y la evaluación de tu estado en cada una de las citas a las que acudas. Se trata de un documento confidencial, eso significa que solamente el equipo de salud y tú podéis tener acceso a él.

Durante la valoración inicial, la visita con la enfermera resulta de gran ayuda, ya que te proporcionará conocimientos e información sobre la infección, apoyo emocional, pautas para el manejo de las situaciones de riesgo, información sobre conductas saludables, etc., que te permitirán una mejor adaptación a tu nueva situación de salud.

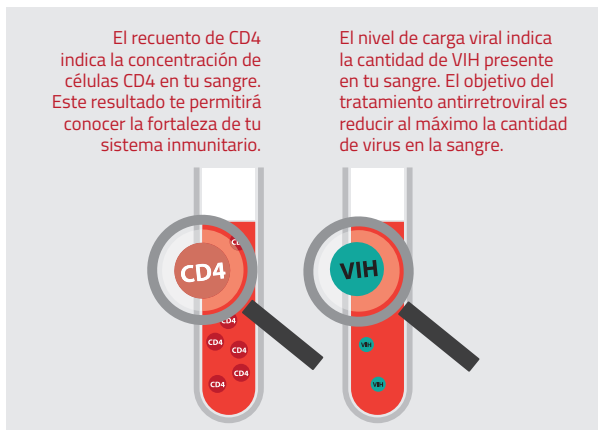
Otras pruebas complementarias en la valoración inicial pueden ser una radiografía del tórax y una ecografía para descartar la presencia de otras enfermedades; una prueba de imagen para observar cómo se distribuye la grasa en tu cuerpo y cuál es la salud de tus huesos; la prueba de la tuberculina y pruebas de detección de otras infecciones de transmisión sexual, como las hepatitis víricas o la sífilis. Es muy probable que, si no se te ha vacunado, se te recomiende la vacunación frente a la hepatitis A y B, así como frente a otras enfermedades. También se te realizará una exploración física completa.

Por otra parte, en la valoración inicial y después durante todo el seguimiento rutinario, se te realizará una analítica de sangre que proporcionará información relevante sobre tu estado de salud, el estado de la infección por el VIH y tu sistema inmunitario.

La analítica incluye dos resultados:

Recuento de CD4: Indica la concentración de células CD4 en tu sangre, lo que permite comprobar la fortaleza de tu sistema inmunitario. Un recuento bajo significa que el sistema inmunitario está debilitado. El tratamiento frente al VIH contribuye a que tu organismo pueda aumentar el recuento de células CD4.

Nivel de carga viral: Indica la cantidad de VIH presente en tu sangre. Antes de tomar el tratamiento, el virus hace copias de sí mismo de forma descontrolada. Por este motivo, la carga viral acostumbra a estar elevada cuando recibes el diagnóstico. El tratamiento frente al VIH permite reducir de forma extraordinaria la cantidad de virus en el organismo.



En la analítica también se miden otros parámetros importantes para conocer tu salud:

Recuento sanguíneo completo (hemograma): Permite saber la cantidad de glóbulos rojos y blancos en sangre. Esto proporciona mucha información sobre tu estado de salud.

Nivel de glucosa: Permite evaluar la presencia de diabetes y/o el riesgo de desarrollar esta enfermedad en el futuro.

Nivel de lípidos: Resulta útil para saber si los niveles de grasas en sangre están poniendo en riesgo tu corazón.

Perfil hepático: Permite conocer si el hígado funciona o no correctamente.

Perfil renal: Sirve para comprobar si los riñones están funcionando de manera correcta.

Tras la valoración y pruebas iniciales, el seguimiento clínico rutinario se efectuará cada 3-6 meses dependiendo de diferentes factores, como por ejemplo si estás tomando tratamiento antirretroviral o no, o si tienes alguna otra enfermedad que requiera un seguimiento más estrecho.

Semanas antes de cada cita médica, se te realizará una extracción de sangre (y, en algunas ocasiones, se te pedirá

una muestra de orina) para que cuando vayas a visitar a tu médico los resultados de la analítica ya estén disponibles. Es importante no saltarse ninguna extracción ni ninguna cita clínica. En el hospital donde te atienden, el personal administrativo procurará que las citas se adapten a tus necesidades.

Es posible que algunos médicos no comenten contigo todos los resultados de la analítica, sino únicamente aquellos que están fuera del rango de normalidad.

Las enfermeras podemos ayudarte a interpretar los resultados de una prueba o análisis para que, en el futuro, te resulte más fácil entenderlos.

Si no te sientes bien o presentas síntomas repentinos, no esperes a la próxima cita. Es aconsejable que te pongas en contacto con el equipo de salud que te atiende.

Siete pasos a seguir tras el diagnóstico del VIH

01 

Tómate tu tiempo: No sientas presión para tomar decisiones de forma inmediata.

02 

Habla con otras personas con el VIH: Conocer las experiencias de otras personas te puede resultar muy tranquilizador.

03 

Infórmate sobre el VIH y la enfermedad: Dosificarte la información puede ser una estrategia para no sentirte abrumado los primeros meses.

04 

Acude a las citas con tu equipo de salud: Estas citas médicas pueden ser más frecuentes durante las primeras semanas y meses.

05 

Busca apoyo emocional: Si no puedes superar por ti mismo el impacto del diagnóstico, puedes recurrir a la ayuda de profesionales que te proporcionarán apoyo emocional y psicológico.

06 

Busca apoyo social: Si tu situación personal es complicada, el equipo enfermero te derivará al trabajador social del hospital, o a otros recursos comunitarios.

07 

Adáptate a la nueva situación de salud: Hay muy pocas cosas a las que tendrás que renunciar por tener el VIH.

05

Tratamiento del VIH

Aunque el curso de la infección por el VIH es común, este puede progresar a un ritmo diferente en cada persona y, lo más probable, es que todas necesiten recibir tratamiento en algún momento de sus vidas, incluso los pacientes cuya infección progresa con mucha lentitud.

El tratamiento del VIH –también llamado tratamiento antirretroviral porque el VIH es un retrovirus– te ayudará a preservar tu salud al reducir la cantidad de virus en tu organismo y, al mismo tiempo, evitar que puedas transmitir el virus a otras personas en tus relaciones sexuales.

En la actualidad, se recomienda el inicio del tratamiento antirretroviral a todos los pacientes tras el diagnóstico. Esto es así porque la investigación ha mostrado que empezar el tratamiento en ese momento ayuda a evitar la progresión de la enfermedad, prevenir la transmisión del VIH a la parejas sexuales y limitar el efecto nocivo del virus sobre otras posibles enfermedades que pudieses tener en el momento del diagnóstico.

No obstante, el inicio del tratamiento debe valorarse siempre de forma individualizada. Si no es urgente empezar el tratamiento (porque tu sistema inmunitario está aún fuerte) y no te sientes preparado para tomarlo cada día siguiendo las pautas médicas, es posible retrasar su inicio hasta que sí lo estés.

Antes de comenzar, el equipo médico y enfermero que te atiende te proporcionarán información sobre los objetivos del tratamiento, las distintas opciones terapéuticas y la importancia de mantener una buena adherencia al tratamiento. La adherencia significa tomar la medicación tal como ha sido prescrita, es decir, a la hora indicada y siguiendo cualquier restricción alimentaria que pudiera haber.

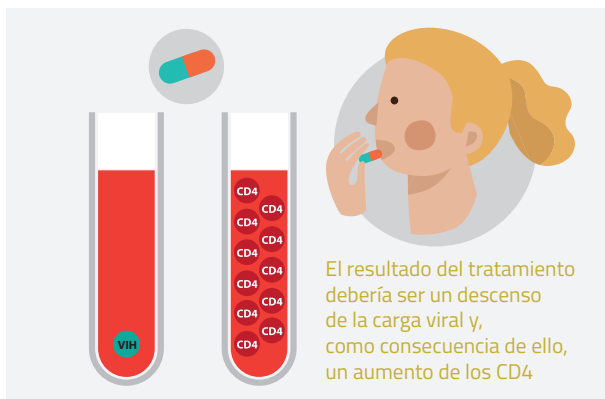
El tratamiento estándar consiste en la combinación de, como mínimo, tres medicamentos que actúan impidiendo que el VIH se reproduzca dentro de las células CD4. Cada fármaco actúa sobre el VIH de un modo diferente, por lo que tomándolos en combinación se consigue un efecto más potente sobre el virus.

Hoy en día, muchas pautas de fármacos antirretrovirales se combinan en un único comprimido de una sola toma diaria. Esta simplificación ha permitido a muchos pacientes mejorar la adherencia al tratamiento.

El objetivo del tratamiento es conseguir la indetectabilidad viral, es decir, reducir la cantidad de VIH en sangre por debajo de los niveles de detección. A esto se denomina también 'tener carga viral indetectable'. El tiempo que transcurre hasta conseguir la indetectabilidad viral es variable, pero suele producirse en el plazo de los seis primeros meses desde el inicio del tratamiento.

Es importante que sepas que el tratamiento no eliminará el virus de tu organismo. Incluso las personas con el VIH

que han estado tomando medicamentos durante muchos años, manteniendo la carga viral indetectable, siguen teniendo pequeñas cantidades de virus en su cuerpo. Este virus se encuentra oculto, principalmente en el núcleo de células 'durmientes' (llamadas también 'reservorios'), donde los fármacos no pueden actuar. Por este motivo, las personas con el VIH necesitan tomar tratamiento de forma continuada y no interrumpirlo pues, de hacerlo, el virus podría hacerse de nuevo detectable en pocas semanas o meses.



Si olvidas tomar la medicación con mucha frecuencia o no la tomas siguiendo las indicaciones médicas, el VIH podría hacerse resistente, volver a descontrolarse y necesitar una combinación más potente de fármacos para tratarlo.

Por último, conviene saber que algunos medicamentos del VIH podrían interactuar con otros fármacos, productos de herbolario o drogas que puedas estar tomando al mismo tiempo. Una interacción medicamentosa podría provocar un aumento de los efectos secundarios o una disminución de la efectividad tanto de los fármacos antirretrovirales como de las otras medicaciones o sustancias.

Recuerda que:

Los medicamentos tratan y controlan la infección por el VIH y evitan su transmisión, pero no la curan.

Una de las claves del éxito del tratamiento es sentirse motivado para tomarlo.

Las interacciones podrían comprometer la efectividad del tratamiento. Es importante que informes al equipo de salud que te atiende de todos los medicamentos, terapias herbales y otras sustancias que puedas estar tomando.

Las enfermeras podemos ofrecerte recomendaciones y estrategias que te ayuden a tomar la medicación de forma adecuada.

06

Salud emocional

Descubrir que tienes el VIH puede desencadenar un amplio abanico de sentimientos. Tras el diagnóstico, muchas personas podrían sentir miedo, preocupación por el impacto de la enfermedad, culpa, vergüenza, ira, tristeza o angustia por lo que puedan pensar los demás. Es importante saber que es perfectamente normal tener sentimientos que te puedan parecer inapropiados. Tomar conciencia de tus sentimientos es el primer paso para manejarlos.

En la mayoría de casos, los sentimientos tras recibir el diagnóstico cambian con el tiempo. En general, las personas aceptan de forma progresiva el hecho de que tienen el VIH, aunque, a algunas de ellas, ciertos aspectos relacionados con la infección les siguen produciendo ansiedad o malestar incluso con el paso del tiempo.

Hay muchas cosas que podrían ayudarte a conseguir tu bienestar emocional y psicológico. Por ejemplo, a muchas personas les reconforta hablar de sus sentimientos con familiares o amigos. Si piensas que, aun así, los pensamientos negativos persisten y son una carga emocional para ti, podría resultarte útil la ayuda de un profesional. El equipo de salud que te atiende puede derivarte a un psicólogo de tu propio hospital o de un centro sanitario cercano.

Muchas asociaciones de ayuda a personas con el VIH disponen de servicios de apoyo psicológico que podrían serte útiles. Además, muchas de ellas ofrecen apoyo entre iguales, de forma individual y/o en grupos; e incluso algunas proporcionan este apoyo dentro del propio hospital, por lo que podría resultarte más cómodo.

Unirte o utilizar los servicios de estas organizaciones, dependiendo de tus intereses, te permitirá conocer a otras personas en tu situación y te ayudará a sentirte más acompañado. Los resultados de muchos estudios han mostrado que disponer de una red social y de apoyo ayuda a muchas personas a hacer frente a la soledad y el aislamiento asociados al VIH y, en definitiva, a mejorar su calidad de vida.

Al final de esta guía podrás encontrar un listado de las principales asociaciones de apoyo a personas con el VIH.

Recuerda que:

La salud emocional y mental es un aspecto importante para las personas con el VIH.

Existen recursos sanitarios y comunitarios disponibles si tienes problemas emocionales o mentales.

En la consulta de enfermería podemos ofrecerte un espacio donde poder hablar de tus emociones y tus creencias sobre el VIH y ayudarte a buscar recursos que te permitan canalizar tus necesidades.



Hablar con familiares y amistades y/o buscar ayuda profesional puede ser útil para afrontar y superar los problemas emocionales.

Las asociaciones de ayuda a personas con el VIH ofrecen apoyo entre iguales donde poder expresar tus sentimientos y emociones.

07

Calidad de vida

26

Calidad de vida / Página

Hay muy pocas cosas a las que tendrás que renunciar por tener infección por el VIH. Como te hemos ido explicando a lo largo de esta guía, podrás seguir trabajando, manteniendo relaciones sexuales, haciendo deporte, viajando, saliendo con tus amigos e incluso tener hijos si así lo deseas.

Sin embargo, la calidad de vida va mucho más allá de poder disfrutar de las actividades que a uno más le gustan. Se trata de un concepto muy amplio que combina aspectos subjetivos y objetivos que confluyen en el bienestar de cada persona.

Por lo tanto, solo tú puedes definir tu propio bienestar físico, social y emocional de acuerdo con tu propia personalidad, edad, percepción de tu estado de salud, entorno y expectativas de desarrollo personal.

El VIH y su tratamiento pueden tener un impacto sobre la percepción que tienes acerca de tu satisfacción y bienestar general. Es normal que, tras el diagnóstico, algunas personas desarrollen pensamientos y sentimientos negativos y que se sientan incapaces de controlar situaciones que les superan.

Con el apoyo adecuado, desde la consulta enfermera y también desde otros recursos psicosociales y comunitarios, podemos proporcionarte técnicas y habilidades que te permitan afrontar los problemas que te podría generar vivir con el VIH para que no tengas que evitar situaciones o para que puedas cumplir metas importantes para ti. El efecto sobre tu autoestima y tu calidad de vida en general puede ser muy beneficioso.

Muchas personas con el VIH encuentran reconfortante introducir cambios en sus estilos de vida tras el diagnóstico. Esto les ayuda también a percibir una mejor salud y calidad de vida. No se trata de dar un giro radical a tu vida, sino de introducir pequeños cambios, como una alimentación más saludable o practicar ejercicio de manera regular. Si quieres reducir el consumo de tabaco –o dejar de fumar– y no te sientes capaz de hacerlo, desde el equipo enfermero podemos aconsejarte o derivarte a recursos donde te pueden ayudar.

Las enfermeras no van a juzgar tu estilo de vida, tus deseos ni tus necesidades. Siéntete con libertad para explicarnos tus hábitos y las dudas que se te plantean a la hora de poder encontrar el equilibrio en esta nueva etapa de tu vida.

Si llevas mucho tiempo viviendo con el VIH, es probable que te preguntes si podrás tener una buena calidad de vida al hacerte mayor. Es importante que sepas que el envejecimiento supone toda una serie de retos

biopsicosociales para las personas con el VIH. No obstante, con un manejo clínico adecuado y con el suficiente apoyo social y emocional, las personas con el VIH pueden tener una buena calidad de vida y lograr un envejecimiento saludable.

Recuerda que:

Muchas personas con infección por el VIH pueden mantener su calidad de vida sin grandes cambios.

El bienestar de cada persona depende del equilibrio de múltiples factores.

Disponer de la información y el apoyo necesario te permitirá mejorar tu calidad de vida e implicarte en el autocuidado de tu salud.

Ocho maneras de velar por tu salud

01



Intenta seguir una dieta equilibrada

03



Si eres fumador/a prueba a dejarlo

05



Procura dormir y descansar lo necesario

07



Acude a tus citas médicas y hazte los análisis de sangre con regularidad

02



Procura hacer ejercicio

04



Procura reducir el consumo de alcohol

06



Habla con otras personas y consigue apoyo

08



Toma la medicación frente al VIH

Pirámide nutricional

SUPLEMENTOS
NUTRICIONALES
Vitamina D...

OPCIÓN
INDIVIDUALIZADA

BEBIDAS FERMENTADAS
Consumo opcional, moderado
y responsable en adultos



CONSUMO OPCIONAL,
OCASIONAL Y MODERADO

2-3 AL DÍA



CONSUMO
VARIADO DIARIO

1-3 AL DÍA
(ALTERNAR)

2-3 AL DÍA

VERDURAS
FRUTAS
+ 5 RACIONES
AL DÍA



3-4 AL DÍA

GRUPOS DE
CONSUMO
EN CADA COMIDA
PRINCIPAL



SEGÚN
GRADO DE
ACTIVIDAD
FÍSICA

MANTENER
ESTADOS
DE VIDA
SALUDABLES



Actividad
física diaria

Equilibrio
emocional

Balance
energético

Técnicas
culinarias
saludables

AGUA
4-6 vasos/día

Las personas con el VIH pueden seguir los mismos consejos sobre alimentación saludable que el resto de la población

08

Salud sexual

La sexualidad forma parte de nuestro bienestar. En ocasiones, muchas personas, cuando descubren que tienen el VIH, pueden sentirse diferentes respecto a sí mismas. La experiencia puede ser tan traumática como para provocar el abandono de la actividad sexual, al menos de forma temporal, y afectar a otros aspectos de la vida.

Algunas personas pueden sentirse menos atractivas física y sexualmente, lo que afecta a su confianza en ellas mismas para entablar relaciones afectivas y/o sexuales. Otras desarrollan sentimientos negativos hacia el sexo e incluso hacia la propia identidad sexual.

También puede generar ansiedad tener que explicar que se tiene el VIH a las parejas sexuales, pasadas, actuales o futuras. Esta puede ser una tarea desalentadora y te puedes plantear si quieres o no explicarlo a tus parejas y a cuáles de ellas. Si consideras que tu pareja o parejas sexuales deberían conocerlo, pero te resulta difícil decírselo, en la consulta de enfermería podemos ayudarte a desarrollar técnicas que te permitan contar a terceros que tienes el VIH, o, con tu autorización y de forma confidencial, podemos hacerlo por ti.

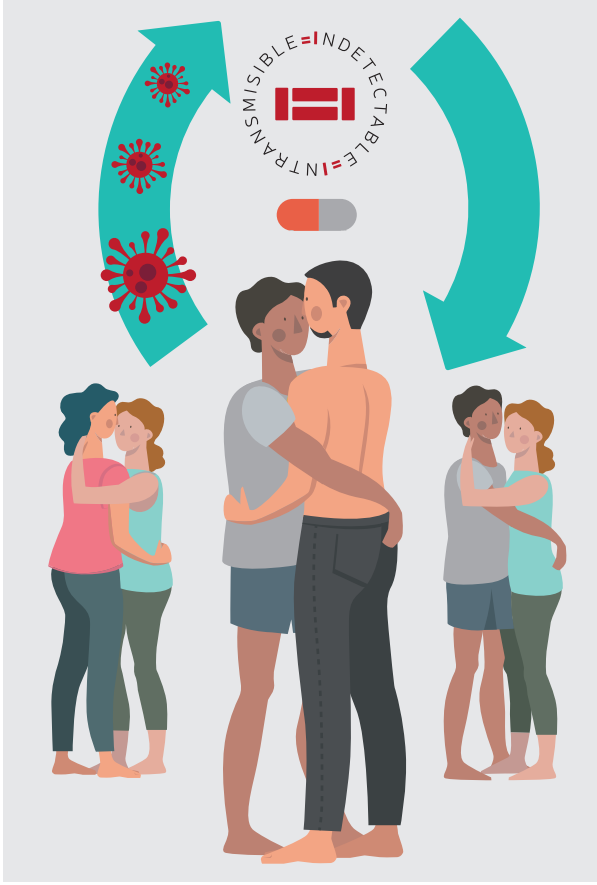
Con la ayuda apropiada, es posible abordar todos estos sentimientos que pueden afectar a tu sexualidad. Es muy

importante que no te quedes con la duda y que expongas tus inquietudes a los profesionales sanitarios que te atienden.

El médico especialista en el VIH junto con el equipo enfermero responderá las preguntas que les plantees y, en caso necesario, podrán derivarte a recursos especializados.

También es común sentir ansiedad ante la posibilidad de transmitir el VIH a las parejas, y ello puede ocasionar una disminución del deseo sexual. En este sentido, conviene recordar que los preservativos –tanto internos como externos– continúan siendo un buen modo de prevenir la transmisión del VIH. Si se usan de forma correcta y constante, permiten prevenir otras infecciones de transmisión sexual (ITS), así como evitar los embarazos no deseados.

Además, resulta importante que recuerdes que una persona con infección por el VIH que toma tratamiento antirretroviral tal como ha sido prescrito y logra mantener su carga viral indetectable, no transmite el virus a su pareja o parejas sexuales. Aunque siga siendo recomendable utilizar preservativos internos o externos para evitar otras infecciones de transmisión sexual, la noticia es muy alentadora porque, el hecho de saber que, en las circunstancias anteriormente mencionadas, no se transmite el VIH reduce la ansiedad de muchas personas a la hora de mantener relaciones sexuales.



Si te olvidas de tomar la medicación una vez, no afectará al efecto preventivo de tu terapia antirretroviral. Sin embargo, si dejas de tomarla durante 2 o 3 días puede bastar, en algunos casos, para que la carga viral alcance de nuevo niveles detectables. Por lo tanto, mantener una buena adherencia al tratamiento es un aspecto clave para garantizar el efecto preventivo de la terapia antirretroviral.

Conviene que también conozcas otras estrategias para la reducción del riesgo de transmisión. Si has empezado a tomar tratamiento antirretroviral, tu carga viral todavía no está indetectable y se produce una situación o práctica de riesgo durante una relación sexual –por ejemplo, la rotura del preservativo–, tu pareja y tú podéis acudir al servicio de urgencias de un centro hospitalario y solicitar la profilaxis postexposición al VIH (PPE) para tu pareja. Se trata del uso de fármacos antirretrovirales durante 28 días para reducir la probabilidad de que la persona sin el VIH adquiera el virus tras una exposición de riesgo.

Por otro lado, si no puedes mantener de forma sostenida la carga viral bajo control, tu pareja o parejas sexuales podrían reducir el riesgo de adquirir el VIH tomando profilaxis preexposición (PrEP). Se trata de una estrategia basada en la utilización de fármacos antirretrovirales para prevenir la infección por el VIH en personas no infectadas. Aunque la estrategia no está autorizada todavía en España, puedes hablar con tu médico del VIH y el equipo enfermero para informarte y valorar si tu pareja sería un buen candidato/a para recibirla.

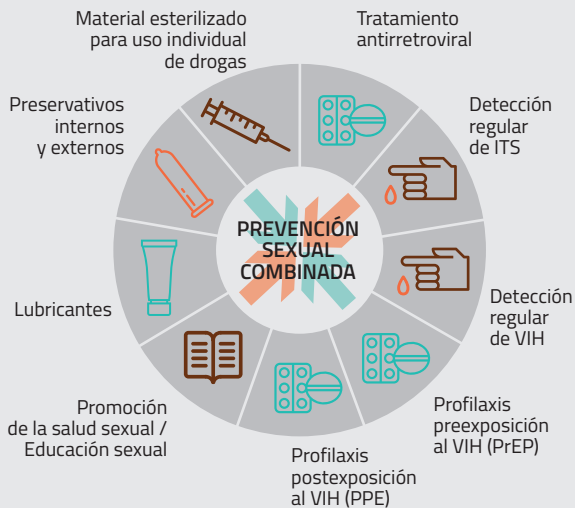
A lo largo del seguimiento médico, se te efectuarán de forma periódica pruebas de detección de ITS, sobre todo si eres una persona sexualmente activa. Las ITS son, en ocasiones, asintomáticas, por lo que podrían pasar desapercibidas si no hay un alto índice de sospecha. Por lo general, en la consulta del VIH, se te realizará la detección de sífilis, gonococia, infección por *Chlamydia* e infección por *Trichomonas*, esta última si eres una mujer. En determinadas circunstancias, también los profesionales sanitarios que te atienden podrían solicitarte la detección de las hepatitis producidas por los virus A, B y C, dado que también pueden transmitirse por vía sexual.

Además, en las personas con el VIH, resulta especialmente importante la detección del virus del papiloma humano (VPH). En todas las mujeres debe realizarse una citología de cérvix (cuello del útero) y el cribado de la infección por el VPH en la visita inicial y en visitas posteriores de acuerdo con un protocolo.

Si eres un hombre gay, bisexual o un hombre que practica sexo con otros hombres (HSH) con el VIH, es posible que te deriven dentro de la propia unidad del VIH a un programa de cribado de cáncer anal a través del cual se te realizará un seguimiento anual con citología anal y anoscopia de alta resolución que permita la eliminación de las lesiones detectadas.

En determinadas circunstancias, es posible que se te recomiende la vacunación frente al VPH.

Estrategias de prevención sexual combinada



Combinar más de una estrategia preventiva permite adaptar la prevención a tus necesidades y a la de tu pareja o parejas sexuales

Recuerda que:

La salud sexual, en personas con el VIH, no se limita solamente a adoptar medidas para evitar la transmisión del virus a las parejas sexuales.

Combinar más de una estrategia preventiva te permitirá adaptar la prevención a tus propias necesidades.

La adherencia al tratamiento es un aspecto clave para garantizar el efecto preventivo de la terapia antirretroviral.

En la consulta de enfermería podrás obtener respuestas a muchas preguntas y dudas sobre sexo más seguro y reducción de riesgo en las prácticas sexuales.

09

Salud reproductiva

Un diagnóstico de VIH no es una contraindicación para tener un bebé. El aumento de la esperanza de vida gracias al uso del tratamiento antirretroviral ha ido acompañado también de un cambio en los deseos vitales de las personas con el VIH. Ahora son cada vez más las mujeres con el VIH y las parejas serodiscordantes –en las que un miembro de la pareja vive con el VIH y el otro no– que se plantean la reproducción como una opción real.

Hasta hace bien poco, las parejas serodiscordantes que deseaban tener un bebé optaban por técnicas de reproducción asistida, especialmente el lavado de semen, para evitar la transmisión del VIH del hombre a la mujer y al futuro bebé, o técnicas menos eficaces como la autoinseminación, en el caso de parejas en las que la mujer tenía el VIH.

Aunque estas técnicas continúan utilizándose, en la actualidad y gracias a la gran evidencia científica que se ha generado en los últimos años, muchas parejas serodiscordantes deciden tener hijos a través de la concepción natural. Cuando el miembro de la pareja con el VIH tiene la carga viral indetectable de forma sostenida, gracias al uso del tratamiento antirretroviral, el riesgo de transmisión del VIH es nulo. Por ello, muchas parejas contemplan el embarazo natural como una opción viable.

Además, el tratamiento antirretroviral reduce también las probabilidades de que una mujer con el VIH embarazada pueda transmitir el virus a su bebé. Sin duda, se trata de una excelente noticia saber que, con un manejo adecuado centrado en la salud y las decisiones de la propia mujer, hoy en día, en España, el riesgo de transmisión del VIH al bebé durante el parto es extremadamente reducido.



El tratamiento antirretroviral reduce las probabilidades de que una mujer con el VIH embarazada pueda transmitir el virus a su bebé

La recomendación de evitar la lactancia materna también ha contribuido a reducir el riesgo de transmisión. Se han registrado casos en los que puede existir carga viral indetectable en sangre y detectable en leche materna. Por ello, aunque tener una carga viral indetectable con el tratamiento antirretroviral también reduce el riesgo de transmisión durante la lactancia, ese riesgo no es cero.



Se recomienda a las madres con el VIH que utilicen la leche de fórmula durante la lactancia

Si has conocido el diagnóstico de VIH cuando ya estabas embarazada, es probable que te veas obligada a tomar determinadas decisiones con más rapidez. Decidas lo que decidas, es aconsejable que te asegures de que entiendes las recomendaciones que te hayan propuesto y, en caso contrario, pregunta las veces que sean necesarias a tu equipo de salud.

Las unidades de VIH ofrecen consejo sobre reproducción a las personas con el VIH o parejas serodiscordantes que desean tener hijos. Como no todas las circunstancias son las mismas, tu médico y/o el equipo enfermero podrán asesorarte sobre las diferentes opciones de reproducción y cuáles son las más indicadas en tu caso particular.

Existen diferentes opciones de reproducción para las mujeres con el VIH y parejas serodiscordantes.

El tratamiento antirretroviral tiene enormes beneficios sobre la salud de las madres con el VIH y sus bebés.

El consejo sobre reproducción que proporciona la consulta enfermera podrá ayudarte a resolver tus dudas y preguntas.

10

Derechos

42

Derechos / Página

Es muy importante que sepas que las personas con infección por el VIH tienen los mismos derechos que el resto de la ciudadanía. Sin embargo, los grandes avances que se han producido en el ámbito científico no han ido acompañados de un progreso semejante en la normalización de la enfermedad. Esto es debido al estigma al que, lamentablemente, todavía hoy se asocia esta infección.

Aunque en los últimos años se han podido observar ciertos cambios esperanzadores sobre cómo percibe la sociedad a las personas con el VIH, los datos disponibles en España indican que todavía podrían persistir prácticas discriminatorias en muchos ámbitos de la vida cotidiana.

Este hecho no debería hacerte sentir mal contigo mismo. Tampoco debería hacerte evitar situaciones ni hacerte vivir en una preocupación constante ante la posibilidad de sufrir una discriminación. Al contrario, conocerlo te puede servir para tomar conciencia de que, como el resto de la ciudadanía, tienes derechos que están protegidos por nuestro sistema jurídico a través de las leyes que los desarrollan.

Conocer tus derechos y adquirir ciertas habilidades te puede ayudar a afrontar el estigma y las situaciones

discriminatorias. Las asociaciones de ayuda a las personas con el VIH te podrán informar sobre cuáles son tus derechos y ayudarte a adquirir o potenciar estas habilidades.

En el ámbito sanitario, tienes derecho a recibir información sobre tu proceso asistencial y tu estado de salud. De acuerdo con el principio de autonomía del paciente, tienes derecho a ser informado previamente, para poder dar tu consentimiento informado, para que se te realice cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. Asimismo, se reconoce tu derecho a participar en la toma de decisiones junto con el equipo de salud que te atiende.

Es importante que sepas que la información sobre tu salud es confidencial y que los datos relativos a la salud están considerados como datos especialmente protegidos por la ley. Los profesionales sanitarios que nos ocupamos de la atención de las personas con el VIH tenemos acceso a tu historia clínica e informes médicos (en los que puede constar tu estado serológico al VIH). Es importante que sepas que esta información no podemos ni debemos compartirla con terceras personas, ya que nuestra profesión nos obliga a guardar el secreto profesional. Como paciente, tienes derecho a acceder a tu historia clínica o a disponer de información por escrito sobre el proceso asistencial y el estado de tu salud.

Siempre que recibas atención sanitaria deberías ser tratado de forma respetuosa y no ser discriminado por tu

condición de salud, origen étnico, por razón de género, orientación sexual, discapacidad o cualquier circunstancia personal o social, ya sea en la unidad donde te atienden la infección por el VIH, en tu centro de referencia, en otro servicio hospitalario, en tu centro de atención primaria o en la consulta del dentista.

Si consideras que has sido discriminado por razón del VIH en tu hospital o en cualquier dispositivo sanitario, tienes diferentes opciones a tu alcance: presentar una reclamación ante el servicio de atención al paciente del centro sanitario, ante el defensor del paciente de tu comunidad autónoma o emprender acciones legales.

Una sociedad que estigmatiza y discrimina por razón del estado serológico al VIH atenta contra los derechos fundamentales y la calidad de vida de las personas afectadas.

Conocer tus derechos y adquirir ciertas habilidades son estrategias para afrontar el estigma y la discriminación.

En la consulta de enfermería, podemos proporcionarte información sobre recursos y asociaciones que defienden los derechos de las personas con el VIH.

11

Recursos comunitarios

ANDALUCÍA

CÁDIZ

SILOÉ (Asociación jerezana de ayuda a afectados por el VIH/sida)

Jerez de la Frontera
Tel. 956 237 146
www.siloejerez.org

Fundación Triángulo Jerez de la Frontera

Tel. 954 218 082
www.fundaciontriangulo.org

Comité Ciudadano antisida del Campo de Gibraltar

Algeciras
Tel. 956 634 828
www.comiteascg.org

CÓRDOBA

IEMAKAIE

Tel. 957 496 396
www.iemakaie.es

Fundación Triángulo

Tel. 954 218 082
www.fundaciontriangulo.org

GRANADA

Fundación Triángulo

Tel. 954 218 082
www.fundaciontriangulo.org

HUELVA

Fundación Triángulo

Tel. 954 218 082
www.fundaciontriangulo.org

MÁLAGA

ASIMA (Asociación ciudadana antisida de Málaga)

Tel. 952 601 780
www.asima.org

ACAS (Asociación concordia antisida)

San Pedro de Alcántara (Marbella)
Tel. 952 785 997
www.concordiamarbella.com

ABD – Energy Control

Antequera
Tel. 952 840 492
energycontrol.org

SEVILLA

Adhara

Tel. 954 981 603
www.adharasevilla.org

Fundación Triángulo

Tel. 954 218 082
www.fundaciontriangulo.org

ARAGÓN

ZARAGOZA

OMSIDA (Asociación de ayuda para personas que viven con VIH/Sida)

Tel. 976 201 642
www.omsida.org

Somos LGTB+ de Aragón

Tel. 976 925 843
somoslgtb.com

Asociación Mucha VIHda

Tel. 667 434 093
muchavihda.wordpress.com

Centro Alba

Tel. 976 432 189
centroalbablog.wordpress.com

PRINCIPADO DE ASTURIAS**ASTURIAS****Comité Ciudadano Antisida de Asturias**

Gijón
 Tel. 985 338 832
www.comiteantisida-asturias.org

FUNDACION SILOÉ

Gijón
 Tel. 984 490 224
www.fundacionsiloe.org

ISLAS BALEARES**ALAS (Associació de Lluita Antisida de les Illes Balears)**

Palma de Mallorca
 Tel. 680 730 303
alas-baleares.com

ABD – Energy Control

Palma de Mallorca
 Tel. 670 535 234
energycontrol.org

SILOÉ

Santa Eugènia (Mallorca)
 Tel. 971 144 266
www.siloemallorca.org

CANARIAS**LAS PALMAS DE GRAN CANARIA****Amigos Contra el Sida**

Tel. 928 149 570
www.amigoscontraelsida.org

SANTA CRUZ DE TENERIFE**Fundación Triángulo**

Tel. 690 373 915
www.fundaciontriangulo.org

ALGARABÍA (Asociación de lesbianas, gays, bisexuales, trans e intersexuales de Canarias)

Tel. 922 882 188
www.algarabiatfe.org

CANTABRIA**SANTANDER****ACCAS (Asociación Ciudadana Cántabra Antisida)**

Tel. 942 313 232
www.accas.es

CASTILLA Y LEÓN**BURGOS****Comité Ciudadano Antisida de Burgos**

Tel. 947 240 277
www.sidaburgos.com

LEÓN

Asociación Caracol

Ponferrada
Tel. 987 414 349
www.caracolsida.org

PALENCIA

Comité antisida de Palencia

Tel. 979 105 705
sidapalencia@hotmail.com

SALAMANCA

Comité Ciudadano Antisida de Salamanca

Tel. 923 219 279
sidasalamanca.blogspot.com.es

VALLADOLID

Comité Ciudadano Antisida de Valladolid

Tel. 983 358 948
www.ccasv.org/wordpress

Fundación Triángulo

Tel. 983 395 494
www.fundaciontriangulo.es

ZAMORA

Comité Ciudadano Antisida de Zamora

Tel. 980 534 382
www.casidazamora.org

CATALUÑA

BARCELONA

gTt (Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH)

Tel. 932 080 845
www.gtt-vih.org

ABD – Energy Control

Tel. 931 137 900
energycontrol.org

ACTUAVALLÈS

Sabadell
Tel. 937 271 900
www.actuavalles.org

Àmbit Prevenció

Tel. 932 371 376
www.fambitprevencio.org

ACASC (Associació Ciutadana Antisida de Catalunya)

Tel. 933 170 505
acasc.info

ABD (Asociación Bienestar y Desarrollo)

Tel. 93 412 05 15
www.abd-ong.org

Creación Positiva

Tel. 934 314 548
www.creacionpositiva.org

Fundación Salud y Comunidad – PAIT

Tel. 934 240 400
www.fsysc.org

Gais Positius

Tel. 932 980 642
www.gaispositius.org

Projecte dels NOMS-Hispanosida

Tel. 933 182 056
www.bcncheckpoint.com

STOP SIDA

Tel. 934 522 435
www.stopsida.org

GIRONA

ACAS (Associació Comunitària Antisida de Girona)

Tel. 972 219 282
acas-girona.blogspot.com.es

LLEIDA

Associació Antisida de Lleida

Tel. 973 261 111
www.antisidalleida.org

TARRAGONA

Assexora Tgn

Tel. 665 64 04 35
assexoratgn.blogspot.com

EXTREMADURA

CÁCERES

CAEX (Comité Antisida de Extremadura)

Tel. 927 22 76 13
www.caextremadura.org

BADAJOS

Fundación Triángulo

Tel. 924 260 528
www.fundaciontriangulo.es

GALICIA

A CORUÑA

CASCO (Comité Ciudadano Antisida de A Coruña)

Tel. 981 14 41 51
www.cascocomite.blogspot.com.es

ORENSE

Comité Ciudadán Antisida de Ourense

Tel. 988 23 30 00
www.antisidaou.org

PONTEVEDRA

AGAVIH (Asociación Gallega para afectados de VIH/Sida)

Vigo
Tel. 663 023 032
agavih@agavih.org

COMUNIDAD DE MADRID

MADRID

gTt (Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH)

Tel. 683 280 312
www.gtt-vih.org

ABD – Energy Control

Tel. 674 079 515
energycontrol.org

Apoyo Positivo

Tel. 913 581 444
www.apoyopositivo.org

Colectivo Hetaira

Tel. 915 232 678
www.colectivohetaira.org

COGAM (Colectivo LGTB+ de Madrid)

Tel. 915 224 517
www.cogam.es

Fundación 26 de Diciembre

Tel. 910 028 417
www.fundacion26d.org

Fundación Triángulo

Tel. 915 930 540
www.fundaciontriangulo.es

Imagina Más

Tel. 910 321 199
www.imaginamas.org

Basida

Aranjuez
Tel. 918 923 537
www.basida.org

Kifkif, Migraciones y Refugio LGBTI+

Madrid / Tel. 915 211 174
Alcalá de Henares / Tel. 915 211 174
Getafe / Tel. 915 211 174
kifkif.info

REGIÓN DE MURCIA

NO TE PRIVÉS

Murcia
Tel. 683 195 874
www.noteprives.es

Apoyo Activo

Cartagena
Tel. 699 086 867
apoyohospital@hotmail.com

NAVARRA

PAMPLONA

Asociación SARE

Tel. 948 384 149
www.sare-vih.org

Comisión Ciudadana Antisida de Navarra

Tel. 948 212 257
comisionantisidadenavarra
blogspot.com

LA RIOJA

LOGROÑO

CCASR (Comisión Antisida de la Rioja)

Tel. 941 25 55 50
www.antisidalarioja.org

COMUNIDAD VALENCIANA

ALICANTE

ACAVIH - Associació Ciutadana d'Alacant pel VIH

Tel. 636 482 477
www.acavih.org

Amigos Benidorm

Tel. 965 862 812
amigos.benidorm@yahoo.es

VALENCIA

AVACOS-H (Asociación Valenciana de VIH, Sida y Hepatitis)

Tel. 963 34 20 27
web.avacos-h.org

ASHECOVA (Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana)

Tel. 960 069 750
www.ashecova.es

CCASCV (Comité Ciudadano Antisida de la Comunidad Valenciana)

Tel. 963 920 153
comiteantisidavalencia.org

CALCSICOVA (Coordinadora de Asociaciones de Lucha Contra el Sida de la Comunidad Valenciana)

Tel. 963 731 002
www.calcsicova.org

CASTELLÓN**CASDA (Asociación ciudadana contra el sida de Castellón)**

Tel. 964 213 106
www.casda.es

Harribeltza (Asociación Antisida)

Oiartzun
Tel. 943 493 544
www.harribeltza.org

VIZCAYA**Asociación T4 de Lucha contra el Sida**

Bilbao
Tel. 944 221 240
www.asociaciont4.org

Bizkaisida (Comisión Ciudadana Antisida de Bizkaia)

Bilbao
Tel. 944 160 055
www.bizkaisida.com

Itxarobide

Bilbao
Tel. 944 449 250
elkartea@itxarobide.com
www.itxarobide.com

PAÍS VASCO**ÁLAVA****SIDÁLAVA (Comité Ciudadano Antisida de Álava)**

Vitoria
Tel. 945 257 766
www.sidalava.org

GUIPÚZCOA**ACASGI (Asociación Ciudadana Antisida de Gipuzkoa)**

San Sebastián
Tel. 943 290 830
www.acasgi.org

12

Contactos de interés

En este espacio puedes apuntar los nombres de los profesionales sociosanitarios que te atienden y cómo contactar con ellos.

Enfermera/o:

Teléfono/email:

Médico/a de VIH:

Teléfono/email:

Médico/a de atención primaria:

.....

Otros/as especialistas:

Teléfono/email:

Servicio de farmacia:

Teléfono/email:

Trabajador/a social:

Teléfono/email:

ONG de referencia:

Teléfono/email:





Servicio de información,
atención y acompañamiento
para personas con el VIH,
hepatitis víricas y otras ITS


Sede Barcelona: 93 208 08 45 / 667 662 551

Sede Madrid: 683 280 312

consultas@gtt-vih.org
madrid@gtt-vih.org

 Twitter: @gTtVIH

 Facebook: gtt.vih

 Skype: gttvih

  WhatsApp y Telegram: 667 662 551

Con la colaboración de:

