

PROJECTE: ANYS I VIDA AMB VIH

Objectius

L'objectiu general del programa "Anys i Vida amb VIH" és la visibilització del col·lectiu de gent gran amb VIH, la sensibilització del sector i de la societat davant d'aquest col·lectiu. Generar un espai de reflexió i coneixement sobre la discriminació i la gestió de la diversitat entre els professionals que atenen a la gent gran i implementar eines que afavoreixen la seva plena integració. Els objectius específics són:

1. Elaborar, implementar i analitzar una enquesta institucional sobre la realitat biospícosocial del VIH entre la gent gran.
2. Promoure i difondre activitats formatives sobre la realitat de la infecció per VIH utilitzant com a eina els webinars de l'observatori d'ACRA.
3. Difondre documents de posició del sector per tal de generar un debat en el sector sobre la gestió de la diversitat en el context del desenvolupament del model d'ACP.
4. Crear un mecanisme de continuïtat i sostenibilitat d'aquest programa en l'entorn de l'observatori d'ACRA per tal de fer un seguiment de la evolució canviant d'aquesta realitat

Feina feta

Per tal de iniciar aquest projecte s'han iniciat diferents línies d'actuació. S'ha format un grup de treball que contenia les totes les visions: professional d'atenció directa, perfil gestor d'una residència i el perfil de l'usuari.

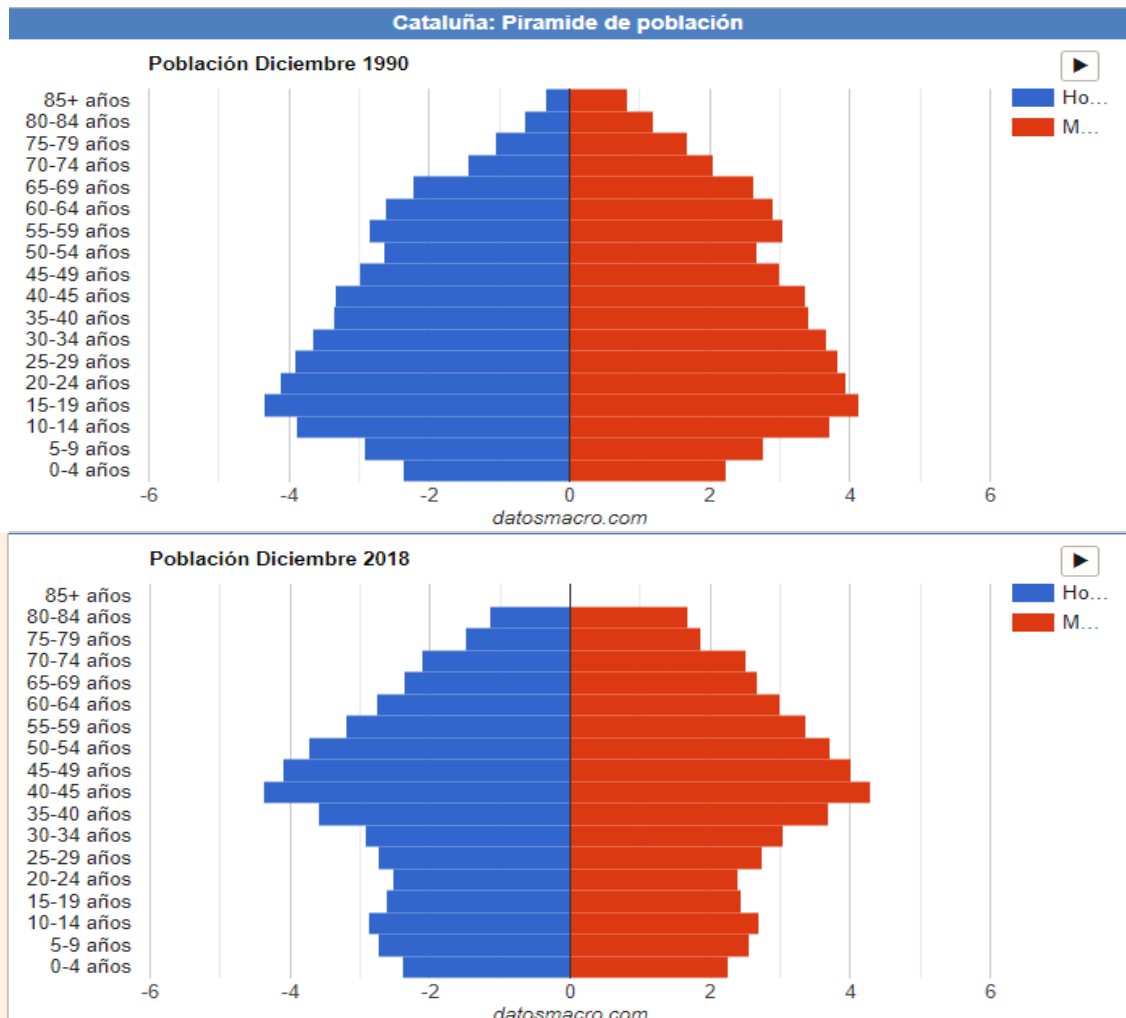
Amb aquest grup de treball s'ha generat una enquesta els resultats de la qual es mostren a continuació. Aquesta enquesta ha estat dirigida a tots els professionals del sector, per tal de poder recollir les seves opinions i així crear una imatge realista de la situació actual.

Per altra banda, el treball generat pel grup juntament amb els resultats de l'enquesta han permès crear aquest document respecte l'atenció centrada en la persona VIH+ i/o del col·lectiu LGTBI. Aquest document enforteix i recolza les línies de treball que ja fan servir les residències i altres centres assistencials. El document es pot trobar a l'espai d'informes a la plataforma web de l'Observatori de la Dependència d'ACRA (<https://www.observatori.acra.cat/informes-acra/>)

Per últim, i donant resposta a la inquietud del sector per ampliar el coneixement sobre les necessitats assistencials específiques dels usuaris amb VIH es va oferir el 6 de novembre de 2020 un webinar sobre la infecció del VIH en persones grans amb el Dr. Antonio San José Cap de Secció de Medicina Interna i Geriatria de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Es pot recuperar la sessió al canal de YouTube d'ACRA (<https://www.youtube.com/watch?v=o7RWeafwprU>)

INTRODUCCIÓ

Als darreres anys el sector de la gent gran s'ha trobat amb un canvi de paradigma. Per una banda, l'augment de la piràmide demogràfica que es va consolidant als països del primer món. Estan disminuint la taxa de naixements, mentre la població més gran viu cada cop més anys.



Comparació de la piràmide demogràfica per homes i dones de la població de desembre de 1990 i la del desembre de 2018 (1)

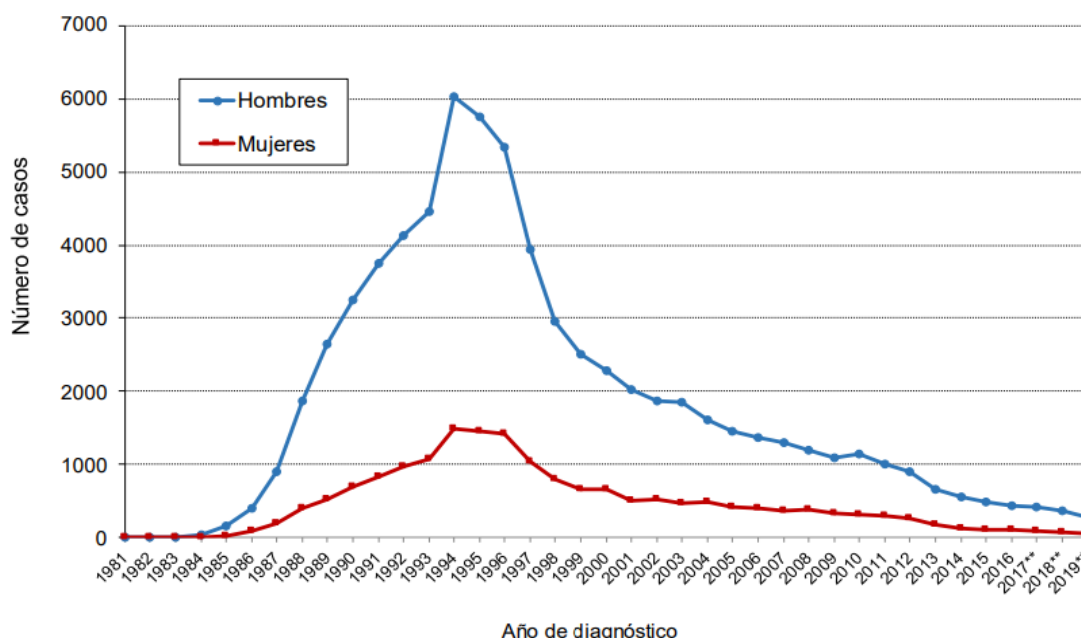
Per altre banda, hi ha un nou perfil d'usuari als serveis assistencials: gent més formada, amb millor salut, i amb un historial de vida completament diferent.

Els canvis demogràfics i la realitat epidemiològica d'un bon nombre de malalties ha fet que els serveis de dependència hagin d'afrontar nous reptes, no només a les necessitats de salut de la població que atensem sinó també en l'impacte que aquestes tenen en el perfil psicosocial de l'individu i com els professionals han de gestionar aquesta realitat canviant.

Identificació del problema

Un cas paradigmàtic és el de la epidèmia del VIH/Sida. Sida vol dir 'síndrome d'immunodeficiència adquirida' i és una malaltia que destrueix el sistema immunitari – les defenses del cos – produïda pel virus de la immunodeficiència humana (VIH). Tenir el VIH no és el mateix que tenir la sida. Hi ha persones que poden tenir el virus i estar molts anys sense tenir símptomes de la malaltia i gaudir d'un bon estat de salut. Aquestes persones són seropositives, no tenen la sida, però poden transmetre el virus a d'altres persones (2).

Els avanços en la medicina i en especial el desenvolupament de nous fàrmacs antiretrovirals ha permès que la infecció per VIH passi de ser una malaltia mortal a una malaltia crònica. En els últims anys, ha augmentat considerablement l'esperança de vida dels pacients correctament tractats (3).



Incidència de la epidèmia de la SIDA a tot el territori espanyol per sexe. (4)

****dades provisionals*

Aquest col·lectiu de persones que es va infectar als anys 80 i 90 (majoritàriament homes que practicaven sexe amb altres homes) ha començat a fer-se present en l'entorn dels dispositius de dependència per la gent gran. Cada vegada més arriben i arribaran casos de persones grans VIH+ que seran receptors de prestacions d'ajut i de suport.

S'estima que al 2030 el 73% de la població VIH+ a Europa tingui 50 o més anys (5). A més, degut a la cronificació de la malaltia i la llarga exposició a les medicacions antiretrovirals, la gent gran amb VIH podria presentar comorbiditats (concurrència en un mateix pacient de dos o més malalties de forma simultània) fins a 5 anys abans en comparació amb la població no infectada (6). I no només té afectacions físiques sinó que nombroses publicacions indiquen que el VIH sovint accelera la degeneració cognitiva (7).

Aquí es presenta el primer repte, dins de la part més sanitària. Aquest repte consisteix en identificar les necessitats mèdiques d'aquest col·lectiu i adaptar els serveis residencials, dels centre de dia i altres a un nou escenari amb gent gran amb una malaltia crònica amb uns cuidats especials.

Per altra banda, moltes persones grans VIH+ continuen sentint-se estigmatitzades i poden patir discriminacions en ambients poc habituats a aquesta malaltia i els seus tractaments (8). A més, la homosexualitat masculina continua concentrant la majoria de les noves infeccions per VIH (9). Fet que provoca que pacients VIH+ puguin patir una triple estigmatització: l'envelliment, el desconeixement públic del VIH i prejudicis homòfobs, inclús en aquells pacients heterosexuales (10).

D'aquí surt el segon repte, relacionat amb l'àmbit més psicosocial. Aquest consisteix en detectar les necessitats socials que els nous usuaris VIH+ que entren als centres assistencials poden tenir, identificar els processos d'institucionalització que no estan adaptats a aquestes necessitats i canviar-les per crear un ambient on la persona gran amb VIH i/o LGTBI pugui sentir-se còmode.

METODOLOGIA

Des d'UNIÓN DE ENTIDADES, conjuntament amb ACRA com a principal patronal del sector i amb la col·laboració del Departament d'Afers Socials i Famílies, es posa l'accent sobre aquest doble repte. S'actua donant eines als professionals, obrint el debat i posant la persona al centre de l'atenció assistencial.

L'àmbit d'aquest projecte és de tot Catalunya. ACRA connecta amb 439 empreses i entitats que ofereixen aproximadament el 70% dels serveis assistencials per gent gran de tot el territori.

S'ha empleat dos tècniques per tal de conèixer la realitat del sector i elaborar aquest informe.

La primera, més qualitativa, la creació d'un grup de treball format per Pere Ardite (director del centre assistencial de La Torrassa i membre de la junta directiva d'ACRA), aportant el perfil gestor; Lorena Cevallos (treballadora de la Llar Residència de Salut Mental de Manresa) amb un perfil d'atenció directa a persones grans; Ferran Pujol i Michael Meulbroek (fundadors de Barcelona Check-point) per aportar el perfil dels usuaris. Les reunions d'aquest grup han generat debat i reflexions que queden recollides en aquest informe.

La segona, més quantitativa, és una enquesta institucional enviada a tots els associats d'ACRA que ha permès exposar d'una forma més empírica en quin punt es troben els centres assistencials del sector.

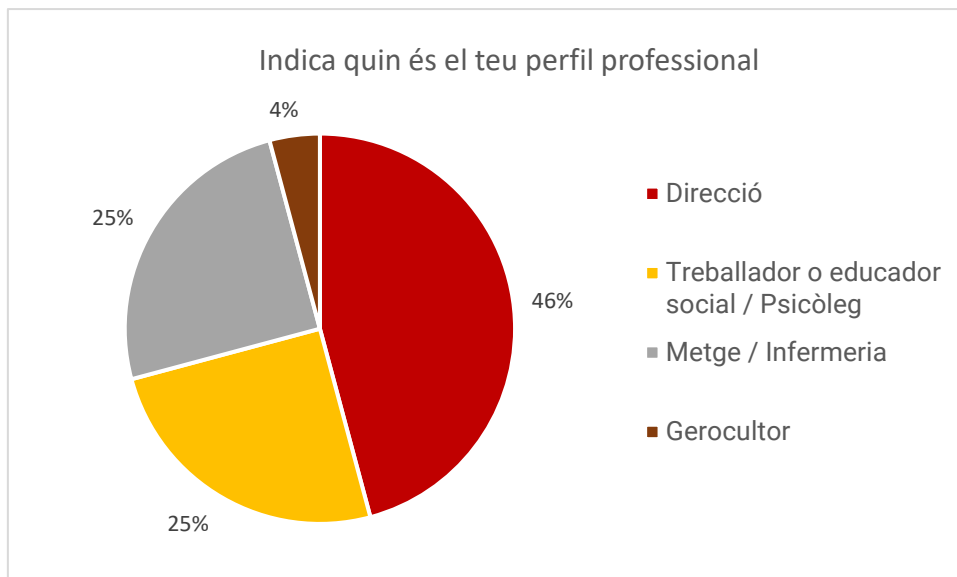
REUSLTATS DE L'ENQUESTA

A l'enquesta han participat 48 persones de 46 centres assistencials repartits per tot Catalunya. Aquesta participació, dona una visió de com es troba la situació de residents amb VIH i o LGTBI a tot el territori.

L'enquesta es va estructurar en quatre seccions. Primer la recollida de dades personals per poder crear la secció demogràfica dels nostres respondents. En segon lloc, una sèrie de preguntes sobre el coneixement de la malaltia de la SIDA. Seguidament, una bateria de preguntes per conèixer la situació actual dels centres envers el tema de residents VIH+ i / o LGTBI. Finalment es va proposar un cas pràctic per determinar el posicionament dels professionals que atenen o atendran aquestes persones sobre temes de llibertat personal i dret a la intimitat.

Fitxa tècnica

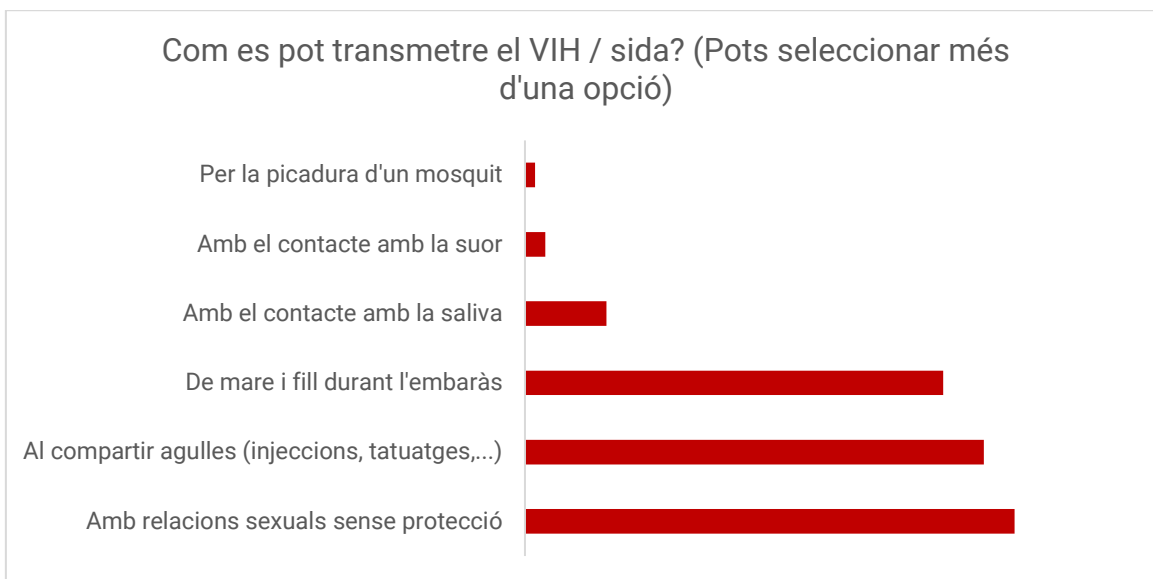
La mitjana d'edat dels participants de l'enquesta és de 46 anys. El perfil majoritari ha sigut dona (79%), amb formació universitària (88%) i amb càrrec de direcció (46%). Tot i així, on hi ha hagut més diversitat de funcions ha estat en el perfil professional, amb alta participació de càrrec de metge o infermeria (25%) o de treballadora social o psicologia (25%).



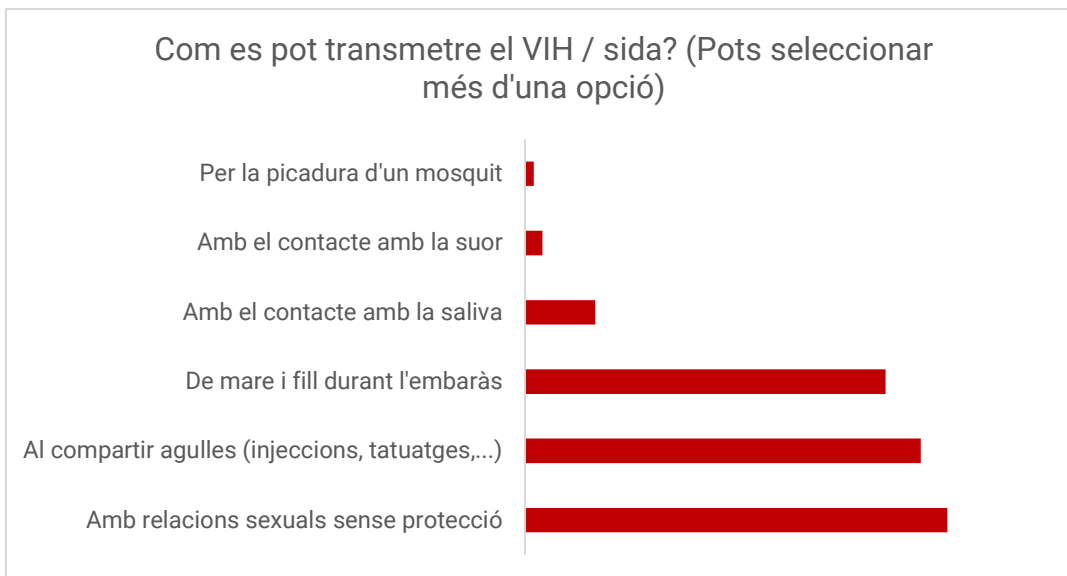
Coneixement general de l'infecció del VIH

El virus del VIH es transmet a través del contacte d'una quantitat suficient de certs líquids corporals (sang, semen, líquid preseminal, secrecions rectals o vaginals i llet materna) d'una persona infectada amb les membranes mucoses o teixits lesionats d'una persona sana. Les membranes mucoses es torben dins del recte, la vagina el pene i la boca.

Tots els participants de l'enquesta han identificats correctament el VIH com un virus. I la gran majoria han esmentat les 3 principals vies de transmissió de la malaltia: transmissió sexual (100%), per sang (94%) o perinatal (de la mare al nadó) (85%).

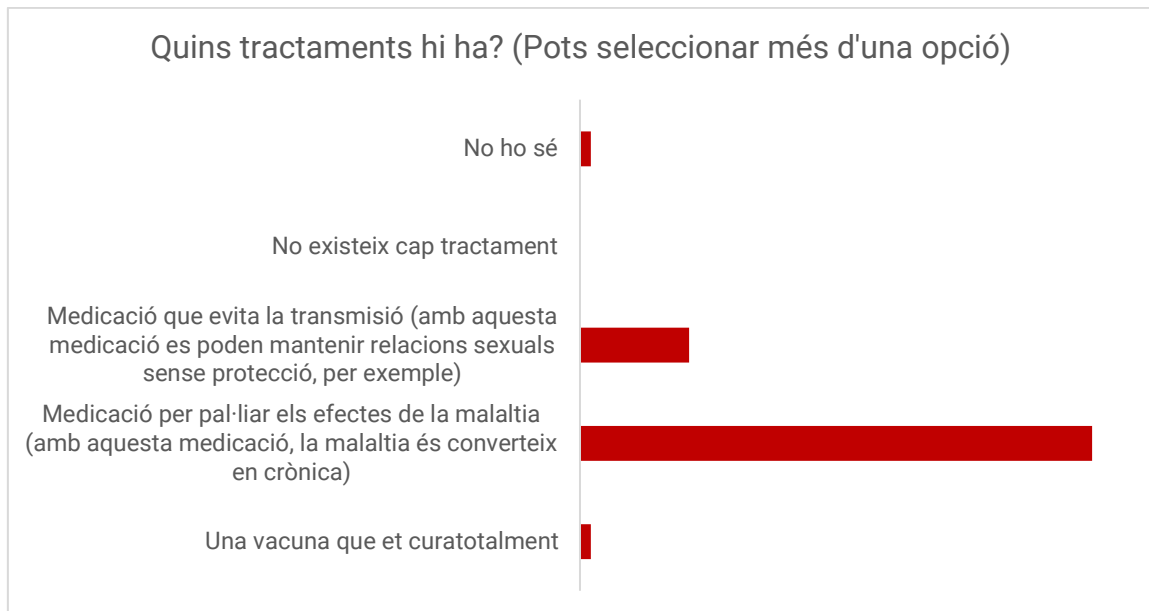


Tot i el bon coneixement de les principals vies de transmissió, també s'han esmentat vies de transmissió que no són viables per provocar una infecció com ara el contacte amb la saliva (17%), amb la suor (4%) o per la picada de mosquit (2%).



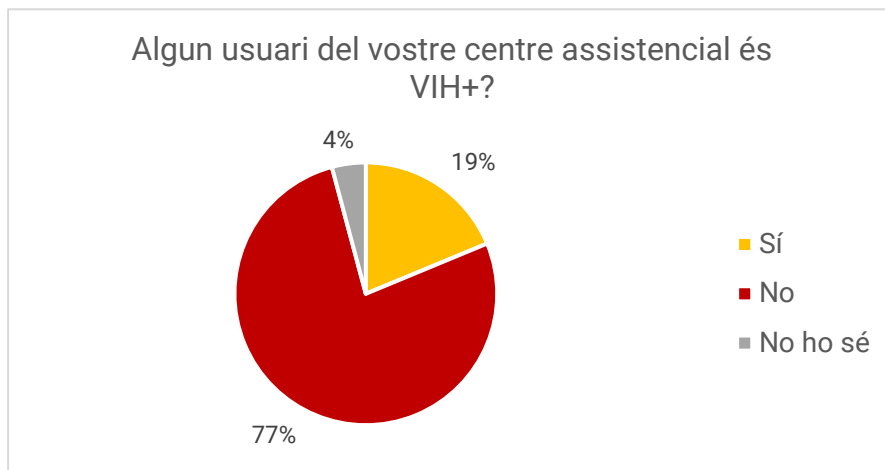
Per altra banda, sembla que en general, els treballadors de residències són conscients de l'existència de medicació per pal·liar la malaltia (97%). L'efecte d'un tractament adequat i ininterromput és disminuir els nivells del virus en l'organisme fins a arribar a quotes indetectables i per tant, intransmissibles.

Tot i així hi ha altres tipus de estratègies de prevenció per persones VIH- com ara la PrEP (Profilàxis pre-exposició) que consisteix en la presa de medicaments antiretrovirals per reduir el seu risc d'infectar-se. O fins i tot la PEP (Profilàxis post-exosició) que consisteix en una estratègia per persones VIH- que prenen medicaments antiretrovirals després d'haver estat potencialment en contacte amb el virus. Aquest tipus d'estratègies són menys conegudes per part dels enquestats (21%).

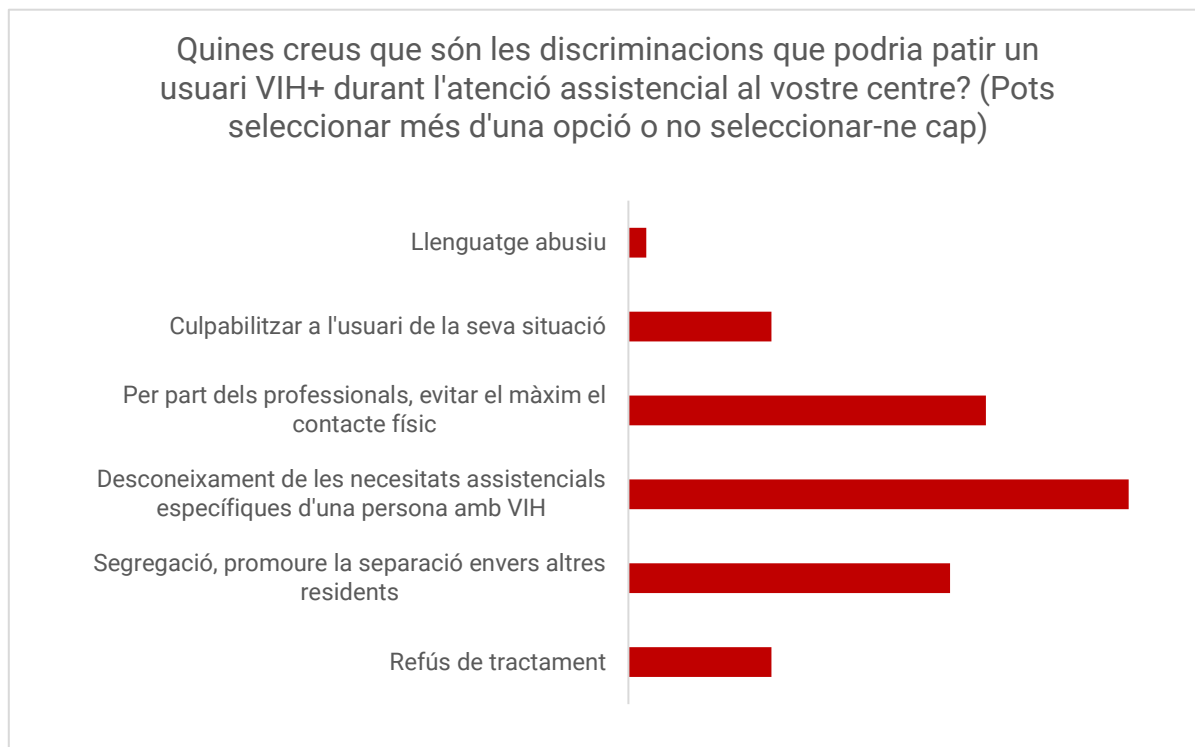


Situació a les residències

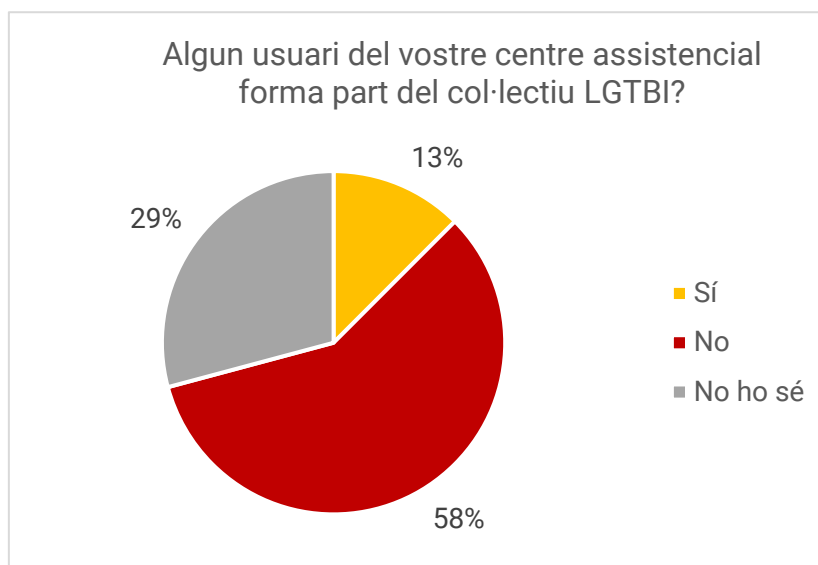
Els resultats de l'enquesta mostren que només el 19% de les residències té algun usuari VIH+. D'aquestes, la majoria (6) només té un usuari i només tres residències han esmentat tenir-ne dos o més.



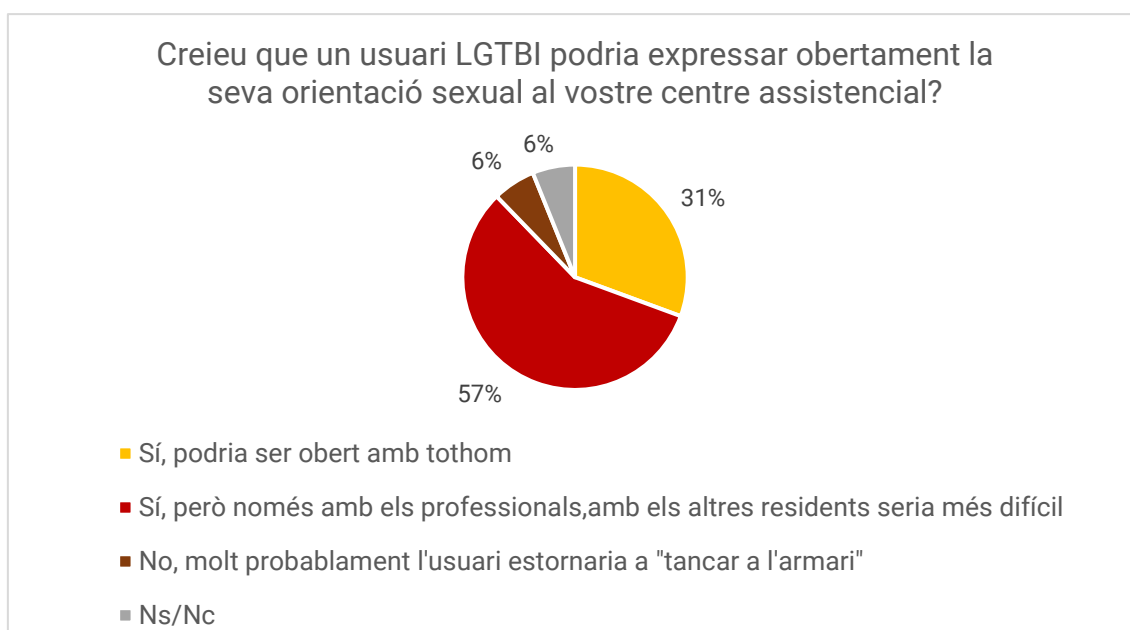
Pel que fa a les discriminacions que podria patir una persona, la majoria dels enquestats han secundat la opció del desconeixement de les necessitats assistencials específiques d'una persona amb VIH (58%), seguit per evitar el contacte físic (42%) o segregació entre les persones VIH+ i la resta de residents (38%).



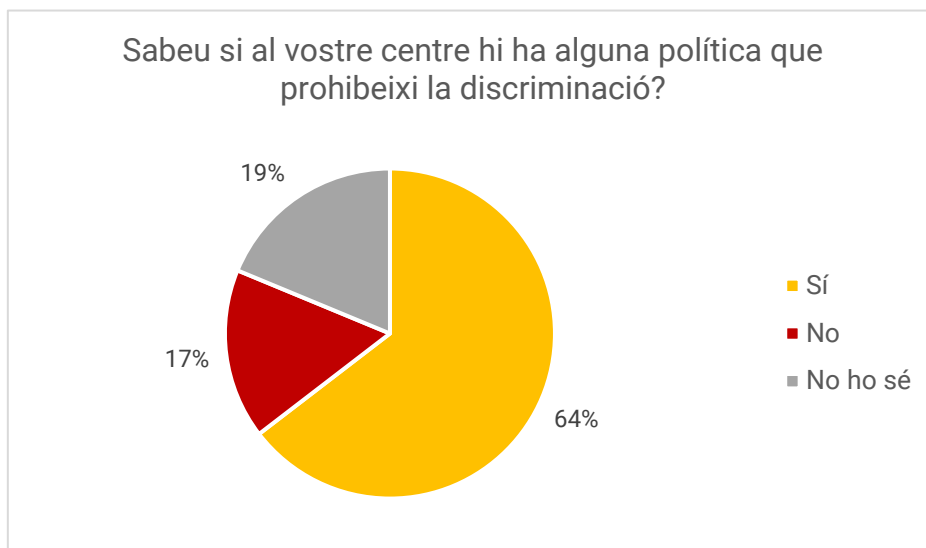
En el cas del col·lectiu LGTBI, sembla ser que un 13% de les residències que han contestat tenen algun membre d'aquest col·lectiu. Tot i així, el 29% no sap si algun dels seus usuaris és LGTBI.



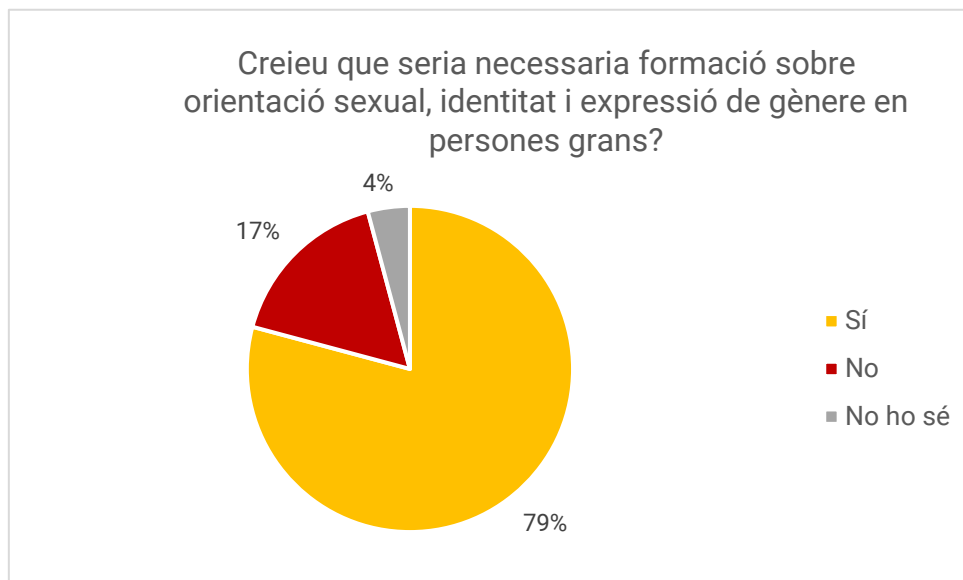
Encara que el percentatge d'usuaris LGTBI sembla ser encara força reduït a les residències, la majoria d'enquestats sembla coincidir en que, en cas de tenir algun usuari LGTBI aquest/a només es podria expressar obertament amb els professionals de la residència, no pas amb els altres residents (57%)



Hauria de ser necessari doncs, potenciar dins les residències polítiques que prohibeixin la discriminació i afavoreixin un context respectuós i segur en el que expressar-se obertament. En aquesta línia, el 64% dels enquestats que han participat han respòs afirmativament sobre el coneixement de polítiques d'aquest tipus a les residències on treballen. Tot i així, el 36% han informat que o bé no tenen aquest tipus de polítiques (17 %) o bé no en són coneixedores (19%)

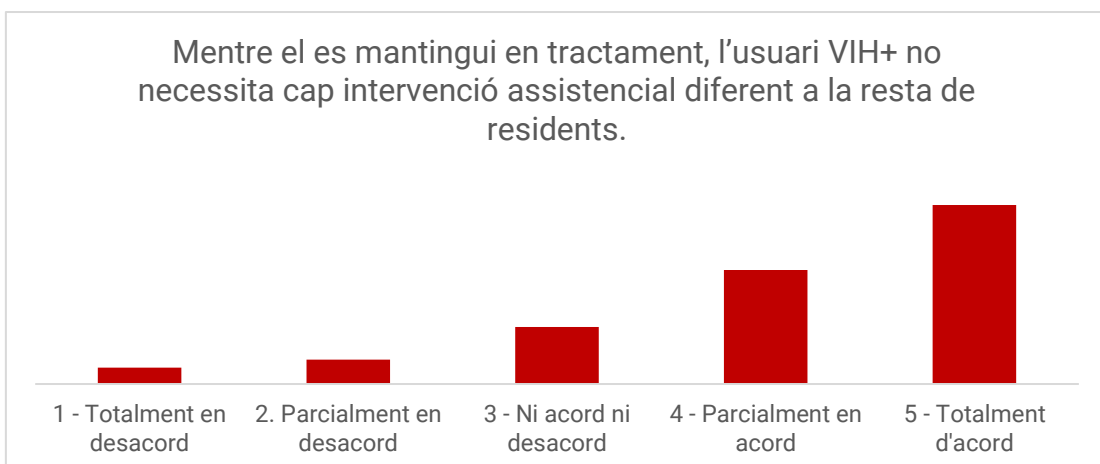
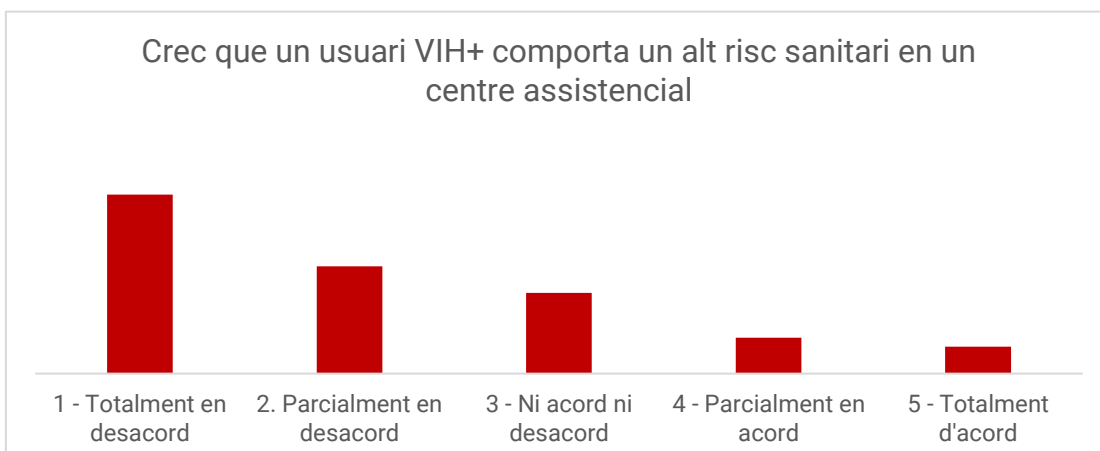
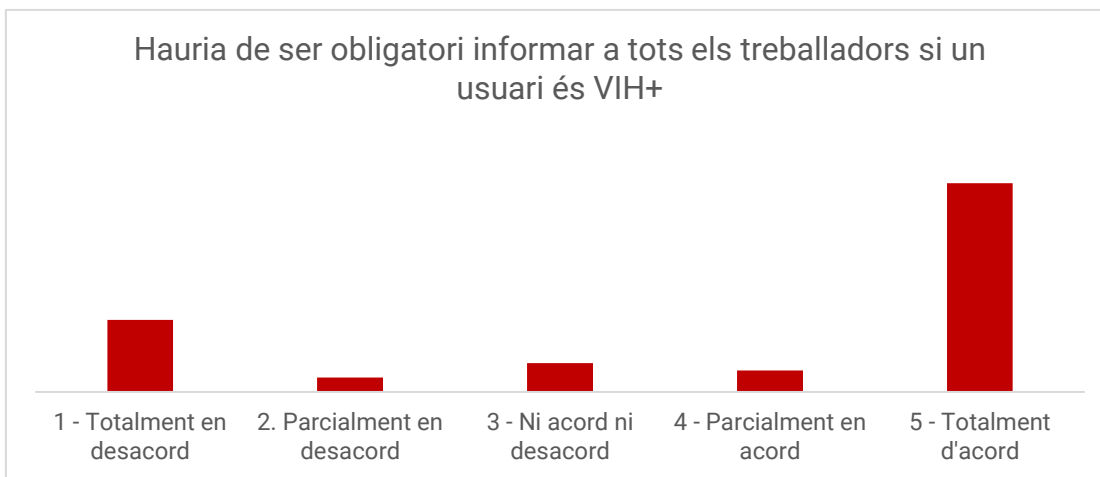


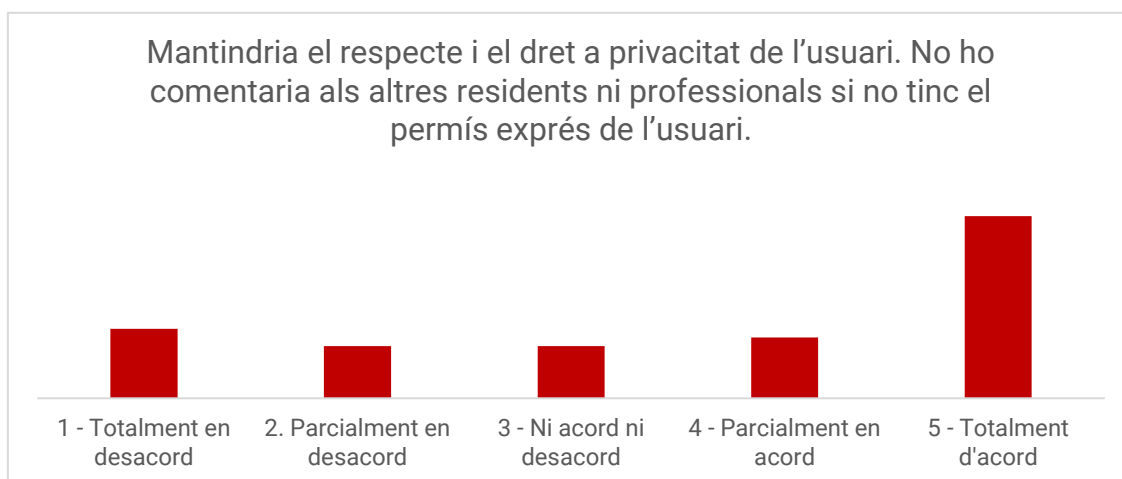
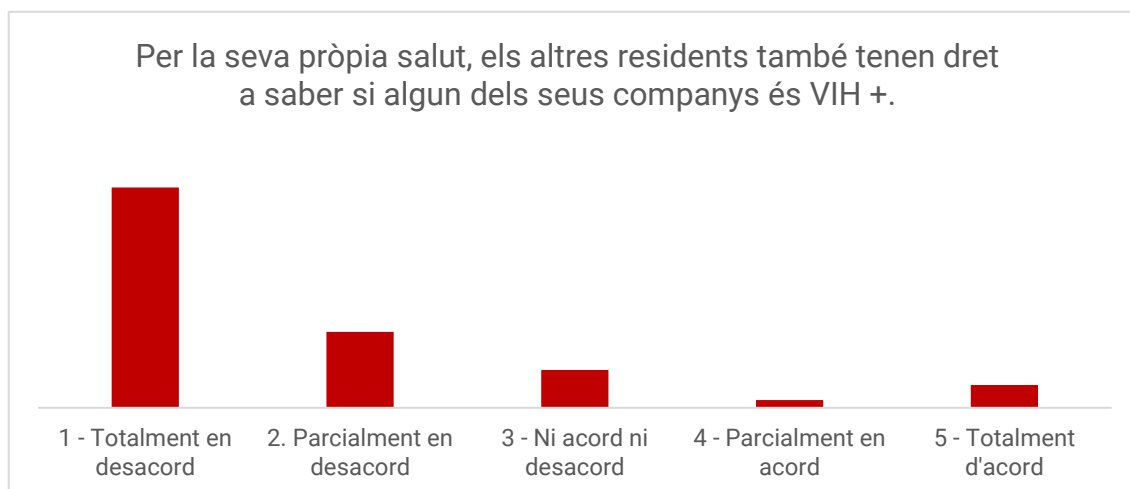
Tot i així, gairebé el 80% estaria a favor de més formació respecte orientació sexual, identitat i expressió de gènere, adaptat a persones grans



CAS PRÀCTIC

Tot seguit es plantejaven 5 preguntes per desentrellar les opinions dels treballadors i treballadores del sector envers alguns temes de caire més ètic, com ara el dret a la intimitat. Els resultats han estat bastant alineats, demostrant cert consens en les respostes.





En línies generals, el sector troba necessari que els professionals coneguin la situació sociosanitària dels usuaris als que han de donar assistència, sent també el cas d'usuaris VIH+, ja que un usuari amb aquestes característiques comportaria un alt risc sanitari als centres. Tot i així, mentre aquest usuari es mantingui en tractament, aquest risc estaria controlat i no seria necessari cap tipus d'intervenció especial. En aquesta línia, i tal com es fa amb tothom, s'hauria de mantenir el respecte i el dret a la intimitat i per tant no difondre informació sense el consentiment exprés de la persona implicada.

DISCUSIÓ

Els resultats mostren que la incidència d'usuaris amb VIH a les residències de moment és baix. Aquesta situació no difereix d'altres llocs del món. En una entrevista a una revista dedicada a la gent gran, Timothy J. Holahan gestor de 3 residències a Nova York "No hem vist encara gaires casos (d'usuaris VIH+) a les nostres residències, però pensem que en els propers 5-10 anys aquesta tendència canviarà" (11).

Pel que fa a les discriminacions que podria patir un usuari amb VIH a les residències, el 58% dels enquestats ha esmentat desconeixement de les necessitats assistencials específiques d'una persona gran VIH+. Resultats que s'assimilen a una enquesta formulada a treballadors de residències a França en que el 64% va destacar la necessitat d'estar més formats per poder assistir als usuaris amb VIH (12).

Una d'aquestes necessitats assistencials més mèdica que caldrà tractar és la interacció dels medicaments antiretrovirals amb els medicaments per tractar altres malalties. Els serveis assistencials hauran de ser conscients amb la selecció de les medicacions a tractar amb persones grans VIH+ i mantenir una rutina de seguiment més exhaustiu d'aquests usuaris (13).

Les altres discriminacions més mencionades que un usuari VIH+ podria experimentar, com evitar el contacte físic o la segregació, estan més relacionades amb l'estigma al virus de la Sida, el qual cal combatre. Moltes persones VIH+ sovint poden experimentar aïllament social (14) i les persones que senten aquest tipus d'estigma tenen més probabilitats d'experimentar símptomes depressius (15).

En el cas del col·lectiu LGTBI, sembla tenir una incidència igual de petita, tot i que gairebé un 30% dels enquestats no sap si algun dels usuaris del seu centre és o no LGTBI. Aquestes dades podrien ser diferents en la realitat, tenint en compte que sovint, les persones grans d'aquest col·lectiu mantenen aquesta faceta en la intimitat ja que perceben treballadors i residents com possibles fonts de discriminació (16). En la mateixa línia ho veurien els treballadors ja que en un 57% han respòs que podrien expressar-se obertament, però només amb professionals, ja que potser amb els altres residents seria més difícil.

Finalment, els professionals consideren en un 80% que més formació sobre orientació sexual i identitat de gènere per a persones grans seria molt recomanable. Complementari a la formació contínua que es podria requerir en cas d'usuaris VIH+. Seguint amb les recomanacions pels proveïdors de serveis assistencials per la gent gran de mantenir entrenats als professionals d'atenció directa amb els temes relacionats amb el VIH i LGTBI per proporcionar uns cuidats culturalment competents i no discriminatoris (17)

CONCLUSIONS

L'objectiu general del programa "Anys i Vida amb VIH" és la visibilització del col·lectiu de gent gran amb VIH, la sensibilització del sector i de la societat davant d'aquest col·lectiu. Els resultats d'aquesta enquesta demostren que el VIH té, de moment, una incidència baixa a les residències. Tot i així, els treballadors del sector saben a trets generals en què consisteix la malaltia i tenen identificats quines podrien ser les necessitats assistencials d'aquest col·lectiu.

D'aquest estudi també es desprèn la visió que queda encara feina per cobrir en l'àmbit de la sexualitat i identitat de gènere en les persones grans. Aquest tema genera gran inquietud i es planteja com un repte que cal afrontar per poder seguir oferir uns serveis assistencials centrats en el benestar físic però també emocional de les persones grans.

Per últim, i dins d'aquest context d'atenció centrada en la persona, es manté el pilar del respecte a les persones grans i al seu dret a la intimitat com a pilar fonamental per mantenir uns bons estàndards de qualitat.

En definitiva, des de l'Observatori de la Dependència d'ACRA, creiem que s'ha generat un espai per als professionals del sector que ha fomentat la reflexió sobre el VIH, orientació sexual i identitat de gènere en persones grans. Aquests temes són presents en la nostra societat i per tant també són representatius en espais de convivència com ara residències i altres centres assistencials.

Seguirem treballant amb aquestes línies per poder oferir més informació, debat, i construcció que permeti millorar els serveis assistencials a persones grans i implementar eines que afavoreixen la seva qualitat de vida.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Piramide de població de Catalunya 2019. (2020, 16 diciembre). datosmacro.com. <https://datosmacro.expansion.com/demografia/estructura-poblacion/espana-comunidades-autonomas/cataluna>
- (2) VIH / Sida. (2020). Canal Salut. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/s/sida>
- (3) Wandeler, G., Johnson, L. F., & Egger, M. (2016). Trends in life expectancy of HIV-positive adults on antiretroviral therapy across the globe. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 11(5), 492-500. <https://doi.org/10.1097/coh.0000000000000298>
- (4) Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. (2020, junio). VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DEL VIH y SIDA EN ESPAÑA 2019. https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/Informe_VIH_SIDA_20201130.pdf
- (5) Smit, M., Brinkman, K., Geerlings, S., Smit, C., Thyagarajan, K., Sighem, A., de Wolf, F., & Hallett, T. B. (2015). Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study. *The Lancet Infectious Diseases*, 15(7), 810-818. [https://doi.org/10.1016/s1473-3099\(15\)00056-0](https://doi.org/10.1016/s1473-3099(15)00056-0)
- (6) Friedman, E. E., & Duffus, W. A. (2016). Chronic health conditions in Medicare beneficiaries 65 years and older with HIV infection. *AIDS*, 30(16), 2529-2536. <https://doi.org/10.1097/qad.0000000000001215>
- (7) Cohen, R. A., Seider, T. R., & Navia, B. (2015). HIV effects on age-associated neurocognitive dysfunction: premature cognitive aging or neurodegenerative disease? *Alzheimer's Research & Therapy*, 7(1), 7-37. <https://doi.org/10.1186/s13195-015-0123-4>
- (8) Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R., & Tsai, A. C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society*, 16, 18640. <https://doi.org/10.7448/ias.16.3.18640>
- (9) La homosexualidad masculina concentra el 85% de las nuevas infecciones por VIH. (2014). Agencia SINC. <https://www.agenciasinc.es/Noticias/La-homosexualidad-masculina-concentra-el-85-de-las-nuevas-infecciones-por-VIH#:~:text=Medicina%20preventiva-.La%20homosexualidad%20masculina%20concentra%20el%2085%25%20de%20las%20nuevas%20infecciones.que%20practican%20sexo%20con%20hombres>.
- (10) White, R. C., & Carr, R. (2005). Homosexuality and HIV/AIDS stigma in Jamaica. *Culture, health & sexuality*, 7(4), 347-359. <https://doi.org/10.1080/13691050500100799>
- (11) Expanding Population of Elders With HIV May Catch Nursing Homes Off Guard. (2017). *Caring for the ages*. [https://www.caringfortheages.com/article/S1526-4114\(17\)30337-2/fulltext](https://www.caringfortheages.com/article/S1526-4114(17)30337-2/fulltext)
- (12) Naudet, D., De Decker, L., Chiche, L., Doncarli, C., Ho-Amiot, V., Bessaud, M., Alitta, Q., & Retornaz, F. (2017). Nursing home admission of aging HIV patients: Challenges and obstacles for medical and nursing staffs. *European Geriatric Medicine*, 8(1), 66-70. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.12.003>
- (13) Gebo, K. A. (2006). HIV and Aging. *Drugs & Aging*, 23(11), 897-913. <https://doi.org/10.2165/00002512-200623110-00005>
- (14) Emlet, C. A. (2006). "You're Awfully Old to Have This Disease": Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS. *The Gerontologist*, 46(6), 781-790. <https://doi.org/10.1093/geront/46.6.781>
- (15) Emlet, C. A. (2006a). A Comparison of HIV Stigma and Disclosure Patterns Between Older and Younger Adults Living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(5), 350-358. <https://doi.org/10.1089/apc.2006.20.350>

- (16) Johnson, M. J., Jackson, N. C., Arnette, J. K., & Koffman, S. D. (2005). Gay and lesbian perceptions of discrimination in retirement care facilities. *Journal of homosexuality*, 49(2), 83–102. https://doi.org/10.1300/J082v49n02_05
- (17) Cahill, S., & Valadéz, R. (2013). Growing older with HIV/AIDS: new public health challenges. *American journal of public health*, 103(3), e7–e15. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301161>