

MUJERES



VIH

ENVEJECIMIENTO



Almudena García Grande

abril/2024 Universidad de Mayores San Blas.

Mujeres VIH Envejeciendo.

Una conjunción de palabras que se palpa la dureza de esas tres uniones desfavorecidas.

La forma más común en que las mujeres contraen la infección por el VIH es por medio de relaciones sexuales con un hombre seropositivo. Varios factores incrementan el riesgo de la infección por el VIH en las mujeres. Durante las relaciones sexuales por vía vaginal o anal una mujer corre mayor riesgo de contraer el VIH porque, en general, los actos sexuales receptivos tienen mayor riesgo.

He elegido Mujer VIH en la vejez, podría haber elegido los dos sexos, fundamentalmente por hacer lo contrario de lo que se suele hacer ya que este micro universo de VIH es mayoritariamente de hombres, sobre todo en los primeros años.

Tradicionalmente los ensayos de nuevos ya antiguos medicamentos se realizan sobre hombres, no en mujeres. A ellas no se las tiene en cuenta, puede tener efectos muy diferentes. Por ejemplo, tomar la misma dosis un hombre que puede pesar 90 kg o una mujer de 60 kg diariamente durante años.

Las que se transmitieron, en los años 80,90 las primeras que tuvieron que sufrir tanta discriminación, oír mentiras en los medios de comunicación, tanto creían saber que no sabían nada; mucho desconocimiento, mucho morbo ante esa enfermedad mucho estigma pegado en la piel difícil de quitar.

Grandes silencios, mochilas a sus espaldas repletas de miedos, exclusión que muchas veces ellas mismas se hacían y que son más dolorosas y difíciles de despegar.

Sueñan con envejecer con dignidad y ser tratadas con más comprensión que hace años, que puedan abrir sus gargantas contar sus miedos, sus anhelos, no más silencios que carcomen las entrañas, la mayoría con los años sí lo ha hecho realidad haciéndose visible pero no en todos los sitios ni con toda la gente.

Jóvenes guerreras y aún hoy guerreras, pero no jóvenes, cansadas de ser la primera línea, de esas primeras medicaciones, de perder parejas, amig@s y hasta de estar preparadas para morir en aquellos tiempos y luego tener de nuevo que volver aprender a vivir y lo que nunca llegaron a pensar, a envejecer.

Si ya de por sí la vejez es una etapa dura, aunque también puede ser plena y sabia, pero qué decir que la enfermedad es un cambio, un declive de la persona, ellas tienen que sufrirlo 10 años antes de lo normal, ya que su cuerpo envejece, sus órganos están sobrecargados por la medicación, la inflamación continua que sufre todo su cuerpo trabajando constantemente el sistema inmunitario; el sobre esfuerzo que lleva el hígado, cardiología, neurología con problemas de colesterol, hipertensión, diabetes, depresión etc. Enfermedades normalmente más comunes

en gente 10 años más mayor. Es decir, una persona con 50 años es como si tuviera 60, una de 60 ,70 años etc.

Está demostrado científicamente todo esto, pero no está reflejado en ningún estatuto como otras enfermedades que se puedan jubilar antes, así que siguen una lucha en su día a día para continuar con su vida laboral, con muchas comorbilidades que hacen un poco más difícil la vida.

¿QUÉ ES ENVEJECER?

Envejecer es el término utilizado para describir la progresiva pérdida de la capacidad física, por ejemplo, deterioro de la audición, la vista o la movilidad, los cambios en el aspecto, aparición de arrugas o pérdida de cabello. O disminución de la agilidad mental, eficiencia para retener o procesar información antigua o nueva. El proceso de envejecimiento avanza a distintos ritmos en cada persona por diferentes motivos de tipo genético y ambiental.

Un estudio dirigido por Stephanie Shiao, profesora asistente en el Departamento de Bioestadística y epidemiología de la Escuela de Salud Pública de Rutgers, Estados Unidos desvela que las mujeres con VIH experimentan un envejecimiento acelerado del ADN. Tal como publica "The Journal of infectious Disease, este estudio arroja luz sobre los desafíos únicos que enfrentan las mujeres con VIH a medida que envejecen abren vías para intervenir, preferentemente personalizadas para mejorar los resultados de salud a nivel mundial, más del 50% de las personas que viven con el VIH son mujeres y se estima que las mujeres representan el 46% de todas las nuevas infecciones en 2022. El estudio se centró en una muestra de 195 mujeres con VIH de entre 40 y 60 años, comparándolas con una cohorte de mujeres sin el virus y realizó varios análisis para explorar como los marcadores de envejecimiento, medidos en sangre se relacionaban con la densidad mineral ósea y las mediciones de actividad física, función como la fuerza muscular, la velocidad de caminar, el equilibrio y la resistencia.

Según Jordi Blanch, experto del servicio de psiquiatría y psicología del hospital Clínic de Barcelona, los trastornos mentales que sufren las personas con VIH suelen pasar desapercibidos en la mayoría de los casos y por ese motivo no reciben el tratamiento adecuado. Esto supone a menudo la persistencia del sufrimiento de la persona con VIH, algo que puede afectar a la evolución de su enfermedad y a la respuesta al tratamiento antirretroviral, destaca Blanch. En estos casos, añade, se necesita un abordaje transversal que integre a especialistas en materia psicológica y también formación continuada y educación y concienciación para profesionales.

La respuesta por qué sucede todo esto es clara, el VIH no tiene cura todavía y el estigma que rodea a la infección presenta aún hoy un impacto emocional tremendo, aunque los tratamientos la convierten en una enfermedad crónica. Los programas de VIH se fortalecen cuando se combinan con abordaje, sociales y estructurales, aseguran las responsables de la ONU SIDA en el informe Acabar con la desigualdad, la estrategia mundial contra el SIDA 2021 a 2026. Esta nueva

perspectiva integral de lucha contra el VIH pone así el foco en otros aspectos alrededor de la infección. Y los que lo considera clave para erradicar a nivel mundial. Uno de ellos es la lucha contra el estigma, conseguir la buena salud mental de las personas que viven con ello.

Enfermedades crónicas como VIH, enfermedades cardíacas, cáncer o depresión tienen más probabilidades de experimentar en comparación con la población general. La depresión es una condición médica real que puede tener consecuencias graves. Los sentimientos de tristeza, baja autoestima o desesperanza puede contribuir a una mala adherencia al tratamiento antirretroviral, lo que resulta en la progresión de la enfermedad del VIH.

Las personas con VIH a menudo experimentan sentimientos persistentes de tristeza.

Muchos aspectos de vivir con VIH pueden contribuir a la depresión, incluido el miedo a la enfermedad y la muerte, la pérdida de seres queridos, la culpa del sobreviviente, la disminución de la autoestima relacionada con los cambios corporales, el dolor crónico, la dificultad para realizar las actividades diarias y la lucha contra el estigma.

Saber que está viviendo con VIH es una noticia que cambia la vida y que puede ser muy difícil de aceptar. Algunas personas se sienten impotentes o incapaces de hacer frente a un diagnóstico de VIH. Otras temen por su salud futura o por revelarlo. El estigma que muchas mujeres sienten puede llevar al aislamiento social y sentimientos de soledad. Todos estos sentimientos de impotencia, ansiedad, soledad, son elementos clave de la depresión. Muchas mujeres viviendo con VIH suman la discriminación racial, la discriminación de género, el acoso sexual, la pobreza, la violencia, ser madre soltera... que pueden llevar a la depresión.

Las mujeres mayores que viven con VIH sufren invisibilidad y aislamiento, manteniendo su estado oculto a amigos y familiares. Pueden tener miedo de divulgar que tienen VIH, debido al estigma que rodea todavía a esta enfermedad. Este grupo de edad ha quedado fuera de la educación de la investigación y de los ensayos clínicos, en muchos casos.

La depresión también puede quitarle a la persona su energía y motivación, de modo que, aunque sepan que tienen un problema, son incapaces de buscar ayuda por sí mismas.

La depresión o problemas mentales que he encontrado en casi todos los testimonios de mujeres por eso la incidencia de ello y darle la importancia que tiene.

La mayoría sufre cambios en su cuerpo y todas recalcan que han bajado un escalón para los infiernos, que eso las ha influido para dejar de hacer cosas y sentir el alejamiento de gente, y en muchas algunas épocas de su vida el aislamiento.

Después de todo este tema de la depresión, que es un tema fuerte y doloroso, también encuentro un testimonio de María Natalia Sáenz en una revista Thewellproject que dice.

Amo ser mujer a esta edad y con todo lo vivido y aprendido, amo cada vez más ser mujer. Creo firmemente la potencia de la sororidad y en la construcción de redes de apoyo como elementos poderosos para la transformación de representaciones usuales y culturales que han hecho mucho daño y han limitado a muchas personas. No somos más o somos menos por ser mujeres seropositivas.

Conocer nuestro diagnóstico es una ventaja inmensa porque estamos vivas y tenemos la oportunidad de vivir nuestra vida y acceder a nuestro tratamiento.

Es decir, también dentro de toda esta lista de enfermedades y el panorama un poco gris que se les presenta en la vejez, también, como contrapartida, hay una red de mujeres que se ayudan, y se apoyan, incluso por grupos a distancia, no viven en la misma comunidad, pero se sienten apoyadas, comprendidas, asesoradas entre sí, grupos de zoom, de WhatsApp, plataforma NATC, ONG, hace dos años se pudo realizar el Pride positivo, primera manifestación en el centro de Madrid donde se pudo ver y oír por la calle soy VIH y aquí estoy. Cualquier iniciativa que visibilice la realidad de quienes viven con el VIH es bienvenida. El Pride positivo nace de y para las personas que viven con el VIH y pretende a través de una serie de acciones públicas como jornadas, exposiciones, ciclos de audiovisuales, obras de teatro y eventos deportivos, reivindicar como parte importante de la sociedad a gente de VIH.

Se ha formado con la convicción de que promover la VIHsibilidad de las personas con VIH es un acto de dignidad y esencial para disminuir la discriminación y el estigma que sigue existiendo cuarenta años después de la aparición. Y, sobre todo, porque sigue existiendo normativas y legislaciones discriminatorias y anacrónicas que limitan los derechos, así como el acceso a bienes y servicios a las personas afectadas.

Hay residencias que se han negado abrir sus puertas a personas mayores con VIH en algunos casos, recientemente. Ocurrió el año pasado y se debe a la consideración del VIH como enfermedad infectocontagiosa.

Diferentes organizaciones luchan por cambiar el término por infecto transmisible. Federico Armenteros, presidente de la Fundación, explica que no se transmite a través del medio ambiente, el agua o los alimentos, sino por el intercambio de determinados fluidos y con ciertas medidas de prevención no existen riesgos para los convivientes o personas cercanas.

A ello se suma que los fármacos actuales hacen que la carga viral de estas enfermas llegue a ser **INDETECTABLE** y con ello **INTRANSMISIBLE**, estas dos

palabras trajeron consigo mucha liberación, si estabas medicada ya no transmitías el virus ya se podía decir adiós al preservativo.

HISTORIA NATURAL DEL ENVEJECIMIENTO

El envejecimiento comienza al nacer, la glándula timo, el motor del sistema inmunitario ya muestra signos de envejecimiento durante la adolescencia. Se considera que la capacidad de la mayor parte de los sistemas del organismo disminuye aproximadamente en un 1% cada año a partir de los 25 años. Sin embargo, como la mayor parte de ellos tienen una reserva considerable, el deterioro no afecta al bienestar hasta que no se llega a una edad mucho más avanzada. Esto suscita la pregunta. ¿Cuándo se considera mayor a una persona? Los geriatras, médicos especializados en el envejecimiento, los investigadores e incluso las agencias gubernamentales tienen distintas definiciones de vejez con anterioridad la investigación sobre el envejecimiento en la población general definiría tres grupos de edad, aquellos que considerarían la vejez a partir de los 75 años, mayores de 80 y por encima de los 85. También es cierto que, gracias a mejor nutrición, las mejoras en la salud pública y los avances en la medicina, la población general vive más tiempo cada década en el primer mundo, por lo que estas definiciones tendrían que revisarse con el tiempo. Los expertos hablan de edad avanzada para referirse a pacientes que tienen el VIH con una edad igual o superior a 50 años, y de pacientes mayores para hablar de personas con el VIH con una edad igual o superior a 65.

La investigación ha evidenciado que existe un vínculo entre los genes compuestos por ADN y la esperanza de vida. Este vínculo puede permitir identificar qué genes aumentan la susceptibilidad a morir a una edad más temprana. El material genético está presente en los cromosomas y cada uno de ellos tiene una región en cada extremo conocida como telómero. La longitud de los telómeros de una persona con el VIH de una edad determinada puede ser menor que en el caso de las personas no infectadas por otro lado, como la longitud de los telómeros parece acortarse con más rapidez en las personas infectadas, es posible que el propio VIH o el uso de los antirretrovirales contribuya a acelerar el proceso de envejecimiento.

Muchas anomalías del sistema inmunitario asociadas a la infección por el VIH son similares a las que aparecen durante el envejecimiento, como por ejemplo recuentos de CD4 bajos, tasas elevadas de activación inmunitaria, menor actividad de la glándula timo y telómeros más cortos además, otros procesos de envejecimiento como el estrés oxidativo, en donde un exceso de unas sustancias químicas de no denominadas radicales libre compromete el sistema inmunitario. Parecen favorecer la replicación del VIH. Este y otros hallazgos implican que la infección por el VIH y el proceso de envejecimiento pueden potenciarse de forma mutua.

De ahí diferentes complicaciones, también llamadas comorbilidades entre ellas incluyen la enfermedad hepática, la enfermedad cardiovascular, incluyendo hipertensión, ataques al corazón, la enfermedad renal, los cánceres. No

definitorios de sida, la osteoporosis, la disminución de la memoria y de otras funciones cerebrales, depresión además de la fragilidad.

El resultado de todo esto es que el VIH se ha transformado en una enfermedad crónica compleja, asociada con numerosos problemas médicos que afecta a diversos sistemas corporales. Precisa de la atención y la experiencia de un amplio abanico de especialistas sanitarios.

FRAGILIDAD

La palabra fragilidad, invoca una imagen de debilidad, vulnerabilidad y discapacidad, pero también de vejez. Los estudios revelan que esa fragilidad aumenta con la edad y es mayor en mujeres que en hombres, aunque no está claro el motivo de ello, la fragilidad se relaciona con un riesgo más elevado de padecer enfermedades crónicas y se relaciona de forma directa con el riesgo de fallecer. Se cree que esto se debe a un proceso subyacente de inflamación continua en diversos sistemas orgánicos y a una peor salud en general.

El síndrome de fragilidad es una combinación de fatiga, debilidad muscular, pérdida no intencionada de peso, disminución de la agilidad física y mental, lentitud en el desplazamiento. Respecto a las personas con el VIH de edad avanzada, los estudios han revelado que tener un recuento bajo de CD4 se asocia con fragilidad. También parece que, en comparación con las mujeres sin el VIH de características similares en cuanto a edad y grupo étnico, aquellas que tienen el VIH son más propensas a presentar el síndrome de fragilidad. Cuanto mayor sea la duración de la infección, mayor es la probabilidad de fragilidad, de modo que, según un estudio, una mujer de 55 años viviendo con el VIH durante más de 4 años es probable que sea tan frágil como una mujer de 65.

Contra toda predicción, aquellas jóvenes que caían una tras otra en los primeros años, las que sobrevivieron se han hecho mayores. El porcentaje de personas seropositivas con más de 50 años en la última década ha pasado del 8% al 50%. Señalan que en el 2030 la cifra alcanzará el 75%. Estos datos son gracias a la eficacia de los nuevos tratamientos antirretrovirales, queremos sumar o aspiramos a conseguir calidad de vida, cero estigmas, celebrada en el Real Alcázar de Sevilla el 15 de septiembre de 2023. Ha lanzado la campaña ante el VIH, besos y más besos. Con el objetivo de eliminar el estigma y la discriminación asociada a la VIH y sida, garantizando la igualdad de trato y de oportunidades.

Ya que los médicos ven que cada vez hay menos sida, pero si como he dicho anteriormente, tienen más achaques más normales de otra edad.

El doctor Bernardino de la Paz dice que hay una conjunción de factores. Primero, el propio virus en forma de inflamación crónica de bajo grado, que va agotando el sistema inmunitario. Segundo factor, la toxicidad principalmente aquellos que fueron diagnosticados y tratados décadas atrás, han sufrido los efectos adversos de los primeros fármacos, de aquellos cócteles que les salvaron la vida, pero

dejaron secuelas. Otro factor muy importante el social, las primeras en transmitirse el VIH, en como vivieron el estigma, la discriminación.

A ello hay que sumar que algunos de aquellos tratamientos provocaban una anómala redistribución de la grasa lipodistrofia, lipoatrofias faciales que marcaban el rostro y el cuerpo de la paciente y favorecían aún más al estigma.

Otro perfil son las que fueron diagnosticadas por año 96. Tuvieron acceso a tratamientos antirretrovirales de gran actividad llamados TARGA. Si el diagnóstico fue precoz, la esperanza de vida es muy similar a la de las personas sin VIH se piensa así ahora, cuando llegue el momento se verá.

Estudios confirman ancianas prematuras tomando antirretrovirales, más medicación para diferentes comorbilidades, colesterol, diabetes, tensión antidepresivos etc.

Se demanda, se necesita geriatría, psiquiatría y/o psicología. para evaluar la fragilidad física y emocional de estas pacientes, pero integral con perspectiva de género.

Fátima Brañas doctora del Hospital Infanta Leonor de Geriatría con ayuda de la doctora Matilde Sánchez de enfermedades infecciosas de Ramón y Cajal establecen por primera vez la relación del envejecimiento biológico con el síndrome de fragilidad en personas mayores con VIH y la importancia de trabajar al unísono médicos de infecciosos con geriatras. Están haciendo estudios muy interesantes. Añado al final datos muy concretos de ello.

La doctora Rosa Polo, jefa del área asistencial y de investigación Secretaría del Plan Nacional sobre el sida /Facultativo de Enfermedades Infecciosas.

En la primera etapa, del año 1981 a 1995 con TAR ineficaz 3 fármacos y de la misma familia, inhibidores de la transcriptasa reversa, muchas muertes. Segunda etapa, 1996 a 2004 con TAR más eficaz 19 fármacos inhibidores de la proteasa, eficaces, pero tratamientos tóxicos producen efectos adversos, año 2004 TAR más eficaz, seguro, cómodo, tolerable, 24 fármacos diferentes han aumentado la supervivencia del del paciente y su calidad de vida, pero presentan efectos adversos.

Se precisa una gran inversión económica, una política común de VIH para todos los países.

La lucha contra el sida avanza, y el fin de esta pandemia todavía es posible, pero los fondos para su erradicación en todo el mundo no solo no crecieron en 2022 sino que retrocedieron a los niveles de 2013, según advierte la Agencia de las Naciones Unidas para la Lucha contra el VIH, ONU Sida.

VIH en la tercera edad, 25 del 1 del 21. Artículo. En el periódico El País.

Mar Linares, de 58 años, relata en primera persona su experiencia como mujer con VH desde hace 32 años.

Me diagnosticaron en 1989, no me importó., estaba tan desesperada con mis adicciones que prefería morirme, me dieron el único fármaco entonces disponible, pero era tan tóxico y me sentaba tan mal que dejé de tomarlo.

Inicié un nuevo tratamiento. Era 1997 no sé cómo pude resistir tanto; se conoce que tengo un sistema inmune de guerrillera.

En todo este tiempo he pasado por muchísimas medicaciones y he sufrido todo tipo de efectos secundarios.

Hoy tengo 58 años y vivo en el estado de permanente agotamiento, no sé si mis patologías actuales se corresponden con las de una mujer de mi edad u obedecen a un envejecimiento prematuro, pero recuerdo que en una resonancia magnética se vio que mi cerebro presentaba el aspecto de una persona 10 años mayor. Además del agotamiento, tengo deterioro neurocognitivo, estoy en tratamiento porque sufro depresiones. Es algo muy común entre quienes vivimos con el VIH desde hace tanto tiempo, al fin y al cabo, hemos vivido mucho tiempo bajo la presión de padecer una enfermedad mortal. Hemos tenido un gran número de pérdidas en nuestro entorno. Y hemos sufrido los efectos de la discriminación.

Este artículo publicado en el diario el país fue escrito en el año 2021.

Ahora en el año 2024 Mar con 61, sigue luchando para que le den una incapacidad, está más agotada, más enferma, tiene historiales médicos que lo avalan, pero se está alargando en el tiempo y en el juzgado. “Parece que estén esperando que me muera para que salga la resolución”, dice. Tiene un escrito que me ha mandado donde pone “paciente detectada cumple criterios de intensidad, cronicidad irreversibilidad suficiente como para impedir, a la paciente, un adecuado rendimiento en su actividad laboral habitual como administrativa. Debido al deterioro cognitivo de origen multifactorial, la base depresiva de su psicopatología y síndrome de fatiga crónica asociado en pacientes con VIH y antecedentes de toxicomanía abstinente desde hace años consideramos que se trata de un trastorno mental severo y de mal pronóstico por todo lo comentado y desde el punto de vista psiquiátrico o psicológicos, consideramos que la paciente es tributaria de una incapacidad en la forma en que corresponda”. Esto lo tiene escrito por un perito psiquiatra de Inspección Médica.

Lleva años en la lucha, baja tras baja, inspecciones médicas, dice que es una lucha de desgaste emocional, que tiene días de encontrarse en un pozo oscuro, es la palabra que ha elegido.

No es la única que tiene problemas de este tipo, l@s supervivientes están en el limbo entre que son enfermas crónicas ya no es una enfermedad tan mortal como en los primeros años un gran avance y se alegran por ello, pero a la vez las medicaciones tan agresivas que se tomaron en los primeros años, que han hecho mella en su órganos, el tiempo conviviendo con el VIH, sus cuerpos están castigados, deterioradas, cansadas muy cansadas para pelearse burocráticamente con el SEPE, Subsidio de mayores de 52 años, Pensiones, asistente sociales etc. es un grupo en la mayoría vulnerables, por su edad su género , enfermedad y suma la precariedad económica, para hacer más difícil el día a día que afecta a la salud mental. Un cóctel difícil de tragar sin que devore las energías.

Sería objetivo si sus cuerpos y sus mentes son tan castigadas por haber vivido situaciones tan extremas como pérdida de familiares, amig@s, pensar que se morían luego desechar esa idea y empezar a vivir con muchas enfermedades a

edades tan tempranas, que está comprobado con estudios y certificado, que en general son un promedio diez años mayores de su edad verdadera, lo ideal, lo justo sería que se pudieran jubilar antes, pero eso aún no está contemplando en la Seguridad Social.

Existe una asociación de supervivientes “SuperVIHvents “. La formaron gente de Barcelona, se reunían cada semana, pero hay gente de toda España, quisieron hacer algo igual aquí en Madrid, pero no se formalizo nada al final. El grupo de Barcelona fue más formal, más serio, muy trabajador y constante. Están luchando para que se pueda conseguir adelantar la edad de jubilación por enfermedad crónica.

Empezaron con muchas ganas e ilusión. A lo largo del tiempo se han visto con tantas trabas y dificultades que las ganas se han desinflado y la ilusión ha mermado. Ahora las cosas van muy despacio, ya que los que más se movilizaron en los primeros tiempos en general están pasando situaciones difíciles de salud y están agotados.

Sería razonable que a estas guerrer@s de primera línea, de los primeros tiempos que castigaron tanto la sociedad, lo redimiera con una vejez menos dura.



Realizada en el 2018, barro refractario de alta temperatura con esmalte blanco. Quería simbolizar el VIH desde una visión amable.

Autor: Carlos López.
Titulo VIH.



Autor: Juan Manuel Rego Rodríguez



GRITO MUDO, realizada a partir de una pella de barro e ir esculpiendo a base de palillo se vació por dentro para poderla cocer una sola cocción a 960°, no lleva ningún esmalte adrede, para no adornar ni disimular la verdad, la boca abierta queriendo sacar cosas de dentro.
Hecha en la escuela Francisco de Alcántara, Artes plásticas y Diseño. Realizada en el año 2000.

Autora: Almudena García Grande
Titulo” Grito mudo”

El arte de la vejez es arreglárselas para acabar como los grandes ríos, serena, sabiamente en un estuario que se dilata, y donde las aguas dulces empiezan a sentir la sal, y las saladas es un poco de dulzura. Cuando te das cuenta ya no eres río, sino océano.

José Luis Sampedro.

Datos proporcionados por la Dra. Matilde Sánchez del Hospital Ramón y Cajal (Enfermedades Infecciosas).

Diferencias por sexo en personas que envejecen con VIH

Brañas, Fátima MD, PhDa; Sánchez-Conde, Matilde MD, PhDb; Carli, Federica MDc; Menozzi, Marianna MDc; Raimondi, Alessandro MDc; Milic, Jovana MDc; Franconi, Jacopo MDc; Cuomo, Gianluca MDc; Mussini, Cristina MDc; Moreno, Santiago MD, PhDb; Guaraldi, Giovanni MD, PhDc. Sex Differences in People Aging With HIV. JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes 83(3):p 284-291, March 1, 2020. | DOI: 10.1097/QAI.0000000000002259

Métodos: Estudio prospectivo de cohorte. Análisis transversal. Se incluyeron pacientes de mayores de 50 años, estratificados por sexo. Se registraron datos sociodemográficos, comorbilidades, variables relacionadas con la infección por VIH, fragilidad, datos sobre composición corporal, función física, actividad física y calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés).

Resultados: Evaluamos a 1126 adultos mayores con VIH, de los cuales 284 (25.2%) eran mujeres. La mediana de edad fue de 55 años (RIC 6). Hubo diferencias significativas entre mujeres y hombres en la mediana actual de células T CD4+ y en la razón media CD4/CD8. Se encontraron diferencias respecto al consumo de alcohol, enfermedad cardiovascular (CV), hipertensión, diabetes mellitus e insuficiencia renal. La sarcopenia y una velocidad de marcha más lenta fueron más prevalentes entre los hombres, pero sin diferencias significativas. Se encontraron diferencias significativas en cuanto a la fuerza de extremidades inferiores medida por la prueba de levantarse de una silla y en la puntuación de la batería de rendimiento físico corto. Una batería de rendimiento físico corto <9 fue detectada en el 11.1% de las mujeres vs. 5.6% de los hombres (P = 0.002). La puntuación EQ5D5L fue de 0.87 en mujeres vs. 0.89 en hombres (P = 0.002).

Conclusiones: En nuestra cohorte, las mujeres mayores representaron una de cada 4 de los pacientes totales. A pesar de que las mujeres tienen una mejor recuperación inmunológica medida por el valor de células T CD4 y la razón CD4/CD8, tienen más comorbilidades (presencia de varias enfermedades asociadas) y polifarmacia que los hombres, su riesgo de mortalidad a 5 años es mayor que en los varones y su calidad de vida, medida por la presencia de dolor fue, en general, peor. Los resultados de esta investigación han sido presentados en el [XI Congreso Nacional de GeSIDA](#), principal foro científico sobre [VIH](#). Por lo tanto, las mujeres mayores infectadas por el VIH tienen características especiales, y la evaluación de la función física en este grupo parece ser crucial. Se ha avanzado muchísimo en los aspectos clínicos, pero no tanto en los emocionales. Es una población muy deteriorada psíquica y socialmente”.

Datos proporcionados por el Dr. José Antonio Muñoz del Hospital Universitari Germans Trias Pujol (Barcelona)

POBLACIÓN GENERAL (personas con VIH y sin VIH):

- La depresión es más frecuente en mujeres que en hombres: 8,8% vs 4,5%.
- Los trastornos de ansiedad son más frecuentes también en mujeres que hombres: 5,9% vs 2,3%.
- Los problemas cognitivos también (memoria, fluencia verbal, concentración): 3,6% vs 2,3%.
- La mayoría de los problemas mentales, en la adolescencia más frecuentes en hombres, cuando adultos más frecuentes en mujeres.
- Asociados claramente con el estatus social: menor estatus, peor salud mental.
- El uso de fármacos (sobre todo antidepresivos y ansiolíticos), también más frecuente en mujeres que hombres: 34,3% vs 17,8%.

Fuente: Series BDCAP, 2, Diciembre 2020.

MUJERES CON VIH:

- Depresión y ansiedad superior a los hombres con VIH. También superior a las mujeres sin VIH.
- Depresión 20% y ansiedad 40%.
- Los problemas cognitivos también más frecuentes en mujeres VIH que hombres VIH. Suelen afectar a la psicomotricidad, orientación visoespacial y memoria.
- Hay diferentes programas psicológicos que son efectivos, tanto para los problemas emocionales, como para los cognitivos.

Fuente: Waldron y cols, 2021; Dreyer y cols, 2022.

ENVEJECIMIENTO CON VIH:

- Mayor tasa de fragilidad y vulnerabilidad en personas con VIH que sin VIH.
- Mayor también en mujeres VIH que hombres VIH.
- Envejecimiento asociado al VIH, pero, sobre todo, a problemas de salud y factores sociales. Por ejemplo: consumo de tóxicos, polifarmacia, bajo nivel social, violencia machista, problemas emocionales, etc.

Fuente: Múltiples estudios.

TESTIMONIOS

- Hola, soy A. R. G. A. Vivo en Fuerteventura, islas Canarias, aunque procedo de Gran Canaria. Trabajo de auxiliar administrativo y tengo 59 años. Me diagnosticaron VIH en el año 1992, junto con la hepatitis C. Mi transmisión fue por tener relaciones sexuales sin protección. Fue con mi primera pareja. Él me dijo que no teníamos que usar preservativo porque no tenía ninguna enfermedad. (En aquel momento, yo solo había oído hablar de la existencia del Sida). Años posteriores me entere que él desde el año 1989 ya sabía que tenía VIH. Mi médico de familia me tranquilizo diciendo que viviría unos 10 años. Que me cuidara, evitar el alcohol, las drogas (las cuales nunca he probado, así como el tabaco). También me dijeron que no me podía quedar embarazada y si esto ocurría me harían abortar. Me sentía mal por miedo a que alguien de mi entorno se enterara y me diera de lado. A perder el trabajo, (y no tener forma de ganarme la vida), familia y amigos. Y encima no conocía a nadie que estuviera en esa misma situación. Sentía que tenía la necesidad de hablar con personas que estuvieran en mí misma situación. La revista “Lo + positivo” me abrió las puertas para poder cartearme con otras personas. Y en el año 2004 aproximadamente empecé a conocer a personas, de forma presencial, a través de varias asociaciones que existían en las islas Canarias. Tengo diabetes, colesterol, triglicéridos, neuropatías periféricas. Lipo distrofia y lipoatrofia, cirrosis hepática, varices esofágicas, desgaste en los huesos cervicales. Y dientes propios solo tengo nueve. Después de realizar algunos talleres de autoestima y apoderamiento, empecé a aceptarme a vivir con el virus, e ir saliendo de mi armario. En el 2017 salió un reportaje en prensa donde yo decía que tenía el VIH. Mi frase es: EL QUE ME QUIERE ME QUIERE COMO SOY Y CON LO QUE TENGO, y el que no, ellos se lo pierden.
- C.S.J. Tengo 59 años. Transmisión desde 1987. Padezco de infección renal crónica (Litiasis crónica). Tengo Arterial alta. Colesterol. Claudicación Gemelar. Hace cerca de 1 año empiezo a tener costras en el pliegue entre la nalga y el comienzo de la pierna, debido a la pérdida total de la grasa lipodistrofia. Vivir con una enfermedad crónica como el VIH es desafiante. La carga de la enfermedad me agota física y emocionalmente, aunque es cierto que siempre he encontrado apoyo y comprensión en mis amigos, familiares y grupos de apoyo. Los cambios en la imagen debido a la lipodistrofia han sido brutales. Siento un envejecimiento prematuro que me

ha hecho cambiar la percepción que tenía de mí misma hasta el punto de hacerme sentir menos capaz. Incluso avergonzada delante de los demás, afectando sobremanera a mi autoestima. Un afectuoso y cordial saludo.

- S. R, 56 años. Año del diagnóstico 2011. Cáncer de mamá año 2022, muy agobiada, depresión por el proceso que tendría que vivir triste y mucho miedo, desde el año 2020 desplazamiento del año que me hace el día a día más difícil. Desgaste de cadera desde hace muchos años, pero estos últimos años con mucho dolor me impide hacer muchas cosas esperando operación, en general problemas de huesos, dolor de rodilla, dolor de pie, la rodilla con filtraciones, pero estas últimas no hace tanto efecto y esperando operación. Pequeño bulto en el riñón que tengo revisiones EPOC con tratamiento y revisiones. Todo esto llevo años con tratamiento psicológico. Muchos años sin pareja y sin ganas me daría mucha pereza tener que contar mi historia. En algunos momentos siento mucha soledad y miedo si pienso en un futuro.
- J. de Madrid. Me diagnosticaron la enfermedad en 1989 estando embarazada me dijeron que, si quería abortar que no habría problema, yo no les hice caso y seguí con mi embarazo, aunque me dijeron que la niña se moriría mi hija nació en Canarias, me lo transmitió mi marido. Luego las enfermedades a partir de ahí han sido un continuo, tengo el virus papiloma, ahí me tuvieron que vaciar y quitarme el útero, las trompas, los ovarios. Tengo varices esofágicas; muchas alergias, tengo cirrosis, me dio un ictus una pancreatitis, que se me complicó, entro líquido en el corazón y desde eso no me funciona la mitad de él, me funciona como medio, Infección pulmonar, muchas pulmonías algunas que otra neumonía, el aparato respiratorio lo tengo tocado. Cándidas. Bueno, unas cuantas enfermedades; mí mi marido me pegó el VIH y la Hepatitis C. En canaria lo pasé muy mal porque la enfermedad todavía ni se conocía. yo me enteré cuando me queda embarazada como te he dicho, Ya he asimilado después de tantos años la enfermedad, pero sí que es cierto que para tener pareja es muy difícil contarle toda la historia y tristezas. Aunque ya ahora para mí soy igual que cualquier otra persona lo pasé entonces mal, mi hija. nació con el virus se negativizó al añito. Sabes yo vivo en un pueblo chiquito de Madrid aquí no hay nada de información, de nada, no puedo decir nada porque hace muchos años fui a la enfermera del centro médico de mi pueblo y la que limpiaba miro mi informe y se empezaba hablar en el pueblo de mí, mal por mi hija, no por mí, que asimilado ya lo tengo. Realizo unos trabajos para ayuntamiento precarios, nunca sé cuándo voy a tener trabajo cuando me contratan de tres meses, en tres meses, un año ahora soy jardinera. Desde que he tenido la enfermedad he tenido dos parejas, uno que le conocí en el grupo y otro un rollito y ya está, no he tenido más relaciones. El tema es tabú, yo vivo en un pueblo chiquito y eso no ayuda.

- Hola me llamo L.S. y nací en Valencia el 12 de abril de 1955, por lo que este abril (2024) acumularé 69 años vividos. El VIH lo contraí en 1985, medicándome desde 1995 más o menos. He tenido muchísimos efectos secundarios, de todo tipo, algunos silenciosos como hipertrigliceridemia, hipercolesterol, diabetes, neuropatía periférica que me llevaron a ir en silla de ruedas 1 año, Pancreatitis, y el que más me afectó en su momento psicológica y físicamente fue la lipodistrofia y la lipoatrofia, esto no había modo de ocultarlo, era como si llevaras la muerte en la cara, Un horror mirarse al espejo sin asustarse, así fue como me fui a un cirujano plástico en Madrid, pero no sé lo que me metió en la cara porque me la dejó llena de bultos. Para quien no lo sepa la lipoatrofia es una pérdida de masa muscular en cara y extremidades y acumulación de grasa abdominal. Tengo el riñón afectado me hablan de que posiblemente en un tiempo tenga que considerar un trasplante, proteinuria. Un soplo importante en el corazón a consecuencia de ello me canso mucho. Osteoporosis. Me prohibí ir a la playa, toda la vida la viví muy acomplexada. Hoy en día no llevo muy bien cuando llega el verano y tienes que cambiar de ropa. Muchísimo miedo a la posibilidad de tener una pareja. Esa es mi realidad.

Realizada por la mujer L.S.

Doble cocción con esmalte, quiso reflejar con humor la cara que se la pone cuando le dicen cualquier enfermedad nueva.



- R L M 52 años. Hace 30 años fui diagnosticada con VIH. El 5 de marzo de 2014 tuve una bajada de defensas y fui ingresada por Toxoplasmosis cerebral. Los síntomas previos al ingreso eran pérdida de fuerza en la mano derecha, sentía mucho sueño, y cada día que pasaba me sentía más confundida a nivel mental pero como estaba pasando por un momento vital de mucho estrés lo relacioné con esto. La alarma me saltó cuando un día fui a enviar un email y sabía lo que quería hacer, pero no como hacerlo. Estaba sentada enfrente del ordenador paralizada y asustada porque de repente no

encontraba la forma de llevar a cabo algo que hacía todos los días. Los próximos días empecé con alteraciones de conciencia, dolor intenso de cabeza y vómitos. Cuando llegué al hospital me hicieron unas pruebas neurológicas y enseguida detectaron que algo no andaba bien. Era incapaz de llevarme el dedo a la nariz, no conseguía andar en línea recta y tras pincharme varias veces en la parte derecha del cuerpo se dieron cuenta que no tenía sensibilidad. Yo me sentía bien de humor, no era consciente de la gravedad de lo que me pasaba. Tras una Resonancia Magnética y una Tomografía detectaron varios focos de Toxoplasmosis e inflamación en el cerebro. Tengo vagos recuerdos de cuando estuve en el hospital. La medicación que me tuvieron que administrar era muy fuerte porque si no me reducían la inflamación del cerebro podía haber entrado en coma y el desenlace hubiera sido fatal, pero lo importante es que salí. Para mí el momento peor fue cuando me dieron el alta y tomé consciencia de lo que me había sucedido. Me sentía muy desorientada, no podría hablar correctamente porque una de las lesiones me había dañado el área de Broca, sabía lo que quería decir, pero verbalizaba otras palabras con falta de vocalización. También fui consciente que tenía apraxia e hipoestesia en la parte derecha del cuerpo, me costaba andar y había perdido la psicomotricidad fina en la mano dominante. Tenía 2 CD4 y la carga viral altísima. Los médicos más tarde me dijeron que no daban un duro por mí. Anímicamente me vine abajo durante un par de meses hasta que decidí que no podía seguir parada alimentando mi víctima interna y debía hacer algo. Empecé a dar paseos por la montaña para coger fuerza en las piernas. Empecé a leer textos muy sencillos. Me dije bueno puedes utilizar la mano izquierda para escribir y me compré las cartillas de Rubio para empezar a escribir desde cero. Recuperé la meditación y me veía durante todo el día vídeos motivacionales. Los CD4 empezaron a subir y poco a poco me iban retirando los corticoides para reducir el edema cerebral y me fui animando más y más porque sabía que podía salir de aquella situación. Contacté con la Federación Española de Daño Cerebral y me di cuenta de que podía salir hacia adelante e incluso motivar a otros a hacerlo. Hoy después de 10 años, apenas me quedan secuelas de la Toxoplasmosis. Tengo que hacerme revisiones anuales y mantener la carga viral indetectable, pero puedo decir que prueba superada. Al final es una experiencia que me ha ayudado a encontrar mi camino de vida y hoy en día soy Terapeuta y acompaño a otros en su caminar.

- Soy R. Y, tengo 60 años, diagnosticada desde 1989, pero sé que fue antes. Me dieron medicamentos que no eran compatibles con mi organismo me produjeron problemas de huesos, aumento mi peso en 20 kg en muy poco tiempo, tuve y sigo teniendo episodios de angustia.; Dejé de tomar ese medicamento, pero no desaparecieron, todos los daños, ahora estoy tomando Dovato. Tengo artrosis y artritis degenerativa, con muchas deformaciones en manos pies y columna. Viviendo con constantes dolores que me impiden hacer cosas el día a día y no favorece a mi salud mental y mi sistema anímico se ve afectado físicamente no me reconozco me he

convertido en una arruga andante con una piel seca por muchas cremas que me dé.

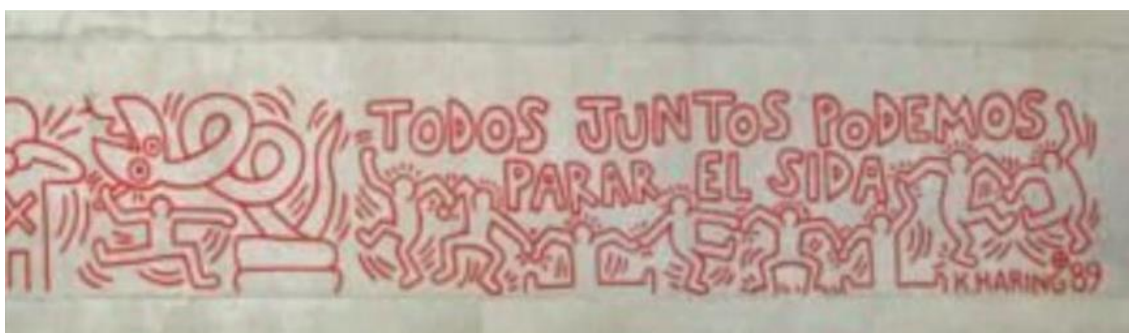
- R.I. MADRID. Yo me entero de que mí, exmarido ha fallecido, me dicen de sida, que me haga las pruebas. Yo entonces estaba embarazada de 8 meses. me hago las pruebas en Sandoval y me da positivo. La verdad que es un derrumbe total, porque yo no sabía mucho de esta enfermedad, más bien nada, tuve la suerte de dar con el Dr. Jorge de Romero, que me lo hizo todo muy fácil, pero el batacazo es muy gordo, yo sabía que la gente se moría. En un principio pensé que iba a perder al niño que podría morir y, que mis otros hijos se quedarían huérfanos ya sabes cómo es la cabeza. Iba donde Jorge me daba muy buenos resultados me tranquilizaba, estaban bien las defensas, entonces no se miraba la carga viral. Llegó el día del parto sí que es verdad que ahí, pues lo pasó un poco mal en el sentido de que, pues te atienden con miedo, estás en una habitación sola, etc. La decepción, el porrazo es cuando me dicen que el niño que no va a llegar a los 5 años. Que estos niños se mueren con 5 años, como mucho. Cosas que ahora que no entiendo por qué podía negativizar, fue lo que me dijeron. sentí mucho miedo ansiedad ante lo que me venía, nos venia, yo iba donde Jorge Romero y me daba muy buenas expectativas, que no te preocupes, que estás bien, pues esperando a que negativizara ya los 12 meses me dijo Jorge que ya podría saber si el niño iba a negativizar, porque ya le podían hacer una prueba que lo veían en el antígeno, es decir, si tenía su propio virus me derivó a otro sitio, porque esto fue en Santa Cristina, donde yo di a luz, donde le llevaban al niño. Le llevé a otro sitio por Callao. Y allí, pues la primera analítica los resultados dio positivo, yo no me lo quería creer, me negaba, decía que no, que a los 19 meses podía negativizar que no, que no, la pediatra me dijo que no, que no iba a negativizar, a partir de ahí, pues un poco más de miedo, más, incertidumbre a pesar de tener otros dos hijos, cada vez que se ponía malo, pues no sé cómo que me daba la sensación de que era el principio del fin. Aunque yo era muy positiva, decía que no. Yo no me creía que nos íbamos a morir de esto, dé hecho ha sido así, pero, aun así, siempre tienes miedo. Luego encontrar el momento para contárselo a los hermanos que, al principio, pues como tampoco, aunque se sabía cómo era la transmisión que entonces ya sabes que era contagio pues que tenía que desinfectar todo

con lejía el miedo a que si había algo que se pudieran transmitir a los hermanos todo lo que me decían, siempre tienes la incertidumbre, mucha ansiedad, me generó mucha ansiedad. luego el decírselo a los hermanos el decírselo a él, mucha incertidumbre y mucho miedo, tuve suerte porque todos lo entendieron perfectamente. Eran pequeños, lo vivieron desde pequeños; no ha habido traumas, ni depresiones ni nada de eso. Los otros estaban sanos, les hicieron la prueba.

- Mi nombre es S.F.R, cumplo 62 años el mes próximo y el diagnóstico me lo dieron en el año 1988, por lo tanto, son 36 años, que yo sepa. La única enfermedad física fue un herpes zóster en cuello y cara, allá por el año 2000 o 2001, y con respecto a la salud mental, si es cierto, que cuando fui a dar a luz a mi hija y por protocolo del hospital, por ser seropositiva, no pude conocer a mi hija hasta 36 horas después de su nacimiento, pues la llevaron al ala de infecciosos, habiendo nacido sana, y yo con una cesárea no pude verla, hasta el día siguiente por la tarde, cuando me pude sentar en una silla de ruedas, desde luego es inhumano el trato que nos dieron el personal del hospital y a raíz de esto me dio un brote sicóticos al salir del hospital, me pincharon y me mandaron a casa. Durante los 3 años y medio siguientes tuve varios episodios de brotes hasta que me dio uno tan fuerte que me tuvieron que ingresar en un psiquiátrico, al final una psiquiatra privada, por cierto, me diagnóstico una depresión posparto, después de 3 años y pico, ya me trató con medicación durante casi 2 años, esto fue hace 18 años y hoy en día el único tratamiento que tomo es el antirretroviral.
- M. M BARCELONA TENGO 58 años. En 1988 estando embarazada de 7 meses de mi tercera hija me diagnosticaron el VIH. No sabía ni podía imaginar lo que me venía encima, una soledad tremenda. Me hice las pruebas porque mi marido dio positivo, mi hija recién nacida también dio positivo y nunca negativizo, así q he vivido prácticamente desde su nacimiento pensando que no iba a vivir mucho tiempo, cuando cumplió los dos años se puso mala de paperas y desde entonces se estuvo poniendo cada 3 semanas gammaglobulinas en vena , horrible el sufrimiento de ver como cada 3 semanas tenía que llevarla a hacerle daño, allí empecé a ver lo que la enfermedad hacia a los niños, la marginación por parte de gente y también del mismo hospital. En 1995 murió mi marido, los dos últimos años de su vida fueron entradas y salidas del hospital, se deterioró muchísimo. Creo que nunca he sido una persona que haya tenido demasiada suerte en la vida, siempre me espabile sola y a partir de allí fue un aprendizaje. Desde entonces sigo de médicos, mi depresión va y viene, pero siempre latente, no he tenido muchos problemas de salud, y los que he tenido más bien han sido consecuencia de las medicaciones, una de ellas me dejo con una anemia con lo cual me pusieron sangre y de aquella salí airosa y otra con eczemas, con lo cual hubo que cambiar de medicación. Poco más recuerdo, me dedique a mis hijas por encima de mí, y ahora con mis años encima, sí que

mi cuerpo ya no es el mismo, me canso muchísimo, tengo dolores por todo el cuerpo, desde los dedos de las manos que se me hinchan, hasta los dedos de los pies. Tengo colesterol hepatitis B Siempre tuve jaquecas y con ellas continuó, dormir... ahora puedo decir que duermo mejor, que no me despierto con una ansiedad que me ahoga. Llevo desde junio yendo a terapia cada semana y sí, estoy mejor mentalmente intentando dejar mi sufrimiento a un lado. Ahora mis hijas son mayores e independientes, mis grandes amigas, mi pequeña es la mejor persona que conozco, con valores y un gran amor a la vida. Tengo una pareja que me ayuda a seguir adelante. Podría contarte mil cosas más, pero esto es el resumen de mi vida con el VIH. Ahora mis hijas son mayores e independientes, mis grandes amigas, mi pequeña es la mejor persona que conozco, con valores y un gran amor a la vida. Tengo una pareja que me ayuda a seguir adelante. Podría contarte mil cosas más, pero esto es el resumen de mi vida con el VIH. A lo largo de mi vida he ido olvidando mucho, olvidando, olvidando, olvidando, ahora voy abriendo pequeñas ventanas. Pues verás cuando nació mi hija, yo me enteré en el embarazo, que estaba de 7 meses. Me enteré porque mi marido se encontraba mal se hizo unas pruebas, unas pruebas en las cual a él le dijeron, Te vamos a hacer la prueba del VIH. el No, no. Si no hace falta, pues sí, sí hizo falta porque salió positivo; entonces a raíz de ahí me dice, yo las pruebas y salí positiva, se la hice a mis dos hijas, que tendrían unos 5 añitos y la otra 7 ellas salieron negativo y estaba yo embarazada de 7 meses. Mi niña salió positiva en principio se supone que a los 2 años se podía negativizar o no. fuimos luchando, luchando no es la palabra, desesperándonos. Tampoco la hacían nada, esperando, había que esperar, hasta qué coge unas paperas antes de esto ya le ha llevado a parte de médicos a todas l@s videntes habidos y por haber, yo creo que la fotito de mi hija cuando era un bebé está en todas las videntes de aquí de Cataluña. Por si acaso, porque ya que los médicos eran como bueno, hay que esperar, no te creas tú que yo soy creyente para nada, pero es como pues eso, algo tenía que haber y a los dos añitos, se puso mala de paperas que luego fueron crónicas y desde ahí, pues ya fue siempre positiva, o sea, ya nunca se negativizo, al contrario. cada vez que se ella se ponía mala, se ponía muy, muy mala, era como si ya tienen fiebre los niños ya de por sí, ella tenía más, durante prácticamente toda su vida, dé hecho, ahora ella ya tiene 35 años y como coja una gripe, tiene síntomas de la peor gripe del mundo, mal, muy mal, porque ella siempre ha vivido con muy poquitas defensas, bueno, ahora ha llegado hasta 500, pero ella ha vivido con 200 defensas, cada vez que coge alguna infección, su cuerpo reacciona con fiebre altísima. Con referente a lo de la culpabilidad, pues desde el minuto uno, el parto fue horrible, vinieron como con una escafandra, que veías del COVID, pues mi parto fue igual, yo me enteré de que era positiva a los 7 meses y a los 9 meses nace, no tuve tiempo ni de hacerme cargo, ni de pensarlo, sí que habíamos tenido amigos que tenían el VIH, yo no me lo podía creer, es más, hasta que mi marido luego ya fue empeorando, yo no me lo imaginaba. Culpabilidad toda la del mundo, es más, yo creo, mira, cuando fuimos a ingresarla a los 2 años o así a la niña, cuando salimos yo no salí mal, pero mi marido fue como un bajonazo,

entonces para él fue lo peor del mundo, creo que él se dejó morir. Así como yo fui como en recuperación, por qué no me dio opción, no la tenía era como si yo no me podía poner mala porque las tenía a ellas y, sobre todo, a ella en particular. Una lucha continua, continua. Luego, cuando él murió, Hostia, pues es verdad, nos vamos a morir, lucha constante. Es tanto la lucha que ahora. Aunque tiene 35 años mi hija ya cada vez que ella se pone mala a mí me sale el Pum el trauma, porque ya te he contado que estoy yendo cada semana ahora al psicólogo pagando, porque la psicóloga de la Seguridad Social como que no. Y ella me dice que es el trauma que tengo con el tema de la muerte con ella, aunque yo ya más o menos sí que asimilado que bueno, que tiene vida y demás es como me voy aquel momento me voy a cuando nació, me voy a los malos ratos que he pasado en el médico, con los desprecios tan grande que hemos sufrido. Entonces siempre vuelvo al trauma, y sí, me lo estoy intentando quitar, pero creo que más o menos a veces lo tengo superado. Pero luego veo que no. Fíjate tú lo que es la vida, que nosotras dos nos unimos más y ellas dos se unieron más. Ellas dos crecieron sabiendo que nos iban a perder y nosotras sabiendo que nosotras nos íbamos a morir, no es que lo dijéramos, sabes era como ya estaba como hecho en casa de hecho, la segunda vive ahora aquí conmigo, que se ha separado, con la mayor igual ha sido como madre de todas nosotras, que no se hable, es como ya dentro de nosotros mismos nos hacemos esos caparazones de aislar, aislarnos, es muy complicado, muy complicado y yo te digo, ahora estoy sacando la cabeza, un poco bueno bastante. Mi hija tiene tanto miedo, no es una niña que lo diga, no lo expresa, no sé cómo explicarme, pero sé que lo tiene. Hay unos días que está muy arriba, otros que no lo está tanto, no es una niña que se deprima, no ahora ya está en su rutina, se dedica a las plantas, se dedica a los animales. Pero con el tema de los hij@s a mí me sigue escociendo, este sentimiento de saber que ella incluso no podía tener hijos, sabes? Es como si fuera un ogro creo que el más importante de mi vida. Pero como tampoco le puedo yo insistir, o sea, no sé cómo explicarte, yo creo que ni ella misma está segura. ¿Tiene tanto miedo? No es una niña que lo diga, no lo expresa no sé cómo explicarme, pero sé que lo tiene.



Autor: K. Haring

AGRADECIMIENTOS

Agradecerles a las mujeres que desinteresadamente han contado cosas tan íntimas, abrirse en canal a las que lo han hecho, a las que no por estar muy cansadas y no pueden, a las que no han querido por sentir el para qué abrirse de nuevo. Ante todo, respetar a las que se ponen un muro para ayudarse a seguir u otras a hablar, todo es respetable.

He hablado con mujeres, voy a poner provincias para respetar su intimidad, una de Canarias, una de Vitoria, una de Valencia, dos de Barcelona, una de León, cuatro de Madrid una al final decidió que no pusiera su testimonio después de escribirlo y mandármelo y así ha sido y una de Málaga.

Mi conclusión miedo, incertidumbre y mucho silencio sobre todo en la primera etapa de la enfermedad en los primeros años y aún hoy sigue ese silencio; al final lo que no se nombra es como si no existiera.

Luego con los años aprendieron a vivir con ello. Le ha servido a la mayoría para ser como son, mujeres fuertes con grandes habilidades para convertir sus debilidades en fortalezas.

Algunas se han podido abrir con los años, contar su caso y estar en alguna asociación. Todas y cada una de ellas impera en mayor o menor medida los problemas mentales, la depresión campa por ellas, su dolor crónico y su fatiga.

Eso sí, cada una de una manera u otra intentan minimizar el daño, ayudándose a hacer ejercicio, meditaciones, reuniones de iguales, grupos de ayuda en plataformas de asociaciones, comida sana, terapias etc.

La mayoría ha optado por una vida sexual nula, con todo lo que ello conlleva, problemas de autoestima, mayores niveles de ansiedad y estrés, disminución del deseo sexual, un sistema inmunitario menos fuerte, menor producción de neuronas nuevas, pérdida de tono y atrofia vaginal, menor bienestar.

Sobre la maternidad, un tema duro pero importante al hablar de la mujer.

La mitad, más o menos han sido madres, el resto, no. La mayoría de las que lo fueron, cuentan algunos problemas, sobre todo en el ámbito de la sanidad, ya que ahí no pudieron esconder su estado positivo. Se han sentido la mayoría juzgadas,

con detalles que en esos momentos que se está más sensible duelen, como por ejemplo estar en una habitación sola sin contacto con otras mujeres para poder hablar esos días que estás en el hospital, que se tienen tantas dudas miedos etc. Las mujeres de los primeros años en sus expedientes se les ponía un círculo rojo, se le ponía vajilla de plástico cuando ya se sabía que no se transmitía por medio de la saliva o por contacto, sentían que contaminaban y pensaron a qué mundo he traído a mi hij\@.

Las que no fueron madres algunas con mucha pena y dolor dejaron que ese sueño se desvaneciera, sobre todo en los primeros años, las hicieron creer que serían muy egoístas si al final se quedaran embarazadas.

Otras decidieron no ser madre porque no les apetecía ni era su instinto.

Muchas de ellas, mujeres que se enteraron de su diagnóstico positivo fue estando ya embarazadas, la transmisión fue a través de su pareja que nos las informaron de su estado, ni pusieron ningún remedio para no transmitirla. Ellas llevan una gran carga porque el engaño fue por una persona querida y que confiaban.

Una mujer me dijo que después de muchos años no puede decir el nombre de ese hombre, sin que las entrañas se le revuelvan.

Otras mujeres, las menos, pero no por ello no se debe hablar, dieron a luz y su bebé no negativizo, esas mujeres llevan doble estigma, porque de alguna manera se culpan de ello.

Con los años pudieron convivir con ello, pero dicen que es la prueba que más les ha costado y les sigue pasando factura, en algunos momentos, asoma de nuevo la palabra culpa.

Una mujer me dijo que para qué hacía el trabajo sobre mujeres VIH y la vejez. Que era un tema que ya no interesaba a nadie, que ya estaba olvidado, caducado, ya no daba ese morbo como antaño.

Eso me hizo cogerlo con más ganas, si realmente, aunque solo sea una persona, le hago conocer las necesidades de este grupo, se empieza a informar, le da curiosidad mirar más sobre el tema me sirve; y sobre todo si el trabajo de mujeres VIH y vejez, personas que son positivas se sienten identificadas o les puede ayudar en algo me siento agradecida al máximo.

Hilos invisibles, tejidos anudados entre unas y otras, se ayudan se protegen un grito de sororidad.



Autora: Almudena García Grande (Grito mudo)

Muchísimas gracias de corazón a este clan tan generoso.

Agradecer a José Antonio Muñoz Moreno del hospital Universitari Germans Trias Pujol Barcelona; Me pasó datos muy concretos y resumidos del Estudio del Funcionamiento Neurocognitivo en la infección por VIH y a Matilde Sánchez Conde del hospital Universitario Ramón y Cajal, Departamento de Enfermedades Infecciosas. Me envió datos sobre el estudio que está haciendo con Fátima Brañas jefa del servicio de Geriátría Hospital Universitario Infanta Leonor, sobre la fragilidad en personas con VIH.

BIBLIOGRAFÍA

Ofrecido los datos generosamente por el José Antonio Muñoz Moreno. Del hospital Universitari Germans Trias Pujol, Barcelona. Estudio del funcionamiento Neurocognitivo en la infección por VIH.

El VIH acelera el envejecimiento en las mujeres, artículo IM_Médico 15/2/24
Las mujeres con VIH experimentan un envejecimiento acelerado del ADN. Artículo de Infosalud Madrid 16/2.

Vídeo barreras de acceso a residencias en personas mayores con el VIH gTt de 41 minutos.

Hacerse mayor viviendo con el VIH gTt.

Supervivientes de larga duración Juanse Hernández de la asociación gTt.

Artículo en El País VIH de positivas, VH la tercera edad, 25/1/ 2021.

María Natalia Sainz, testimonio en el artículo de Thewellproject.

Mar linares Testimonio en el periódico el país 25/1/21 VIH en la tercera edad.

Video de mujeres VIH /salud mental, mujer y VIH. Vídeo en YouTube realizado año 2024 ,39 minutos de duración.

La doctora Fátima Braña, jefe del servicio de geriatría del Hospital Universitario Infanta Leonor, con la colaboración de Matilde Sánchez Conde, del Hospital Universitario Ramón y Cajal, Departamento de Enfermedades Infecciosas.

Estudio de la fragilidad. Con gente de VIH, me entrega datos del estudio muy resumido y fácil de entender.

Fotografía de la pieza” VIH” realizada por Carlos López de Barcelona.

Fotografía de la pieza, realizada por Juan Manuel Rego Rodríguez.

Fotografía de la pieza “Grito mudo “realizada por Almudena García Grande Madrid.

Cristian Vázquez. 27 / 6 /2019 abstinencia sexual/ consecuencias negativas. Artículo el Diario.es, un artículo muy interesante apoyado por las psicólogas y sexólogas, Carmen Bermejo Romero y María Martínez Murillo.
Hacerse mayor con VIH/Paseos con Ciencia. Documental
<https://ww.paseosconciencia.com/ep4-hacerse-mayor-con-vih>.