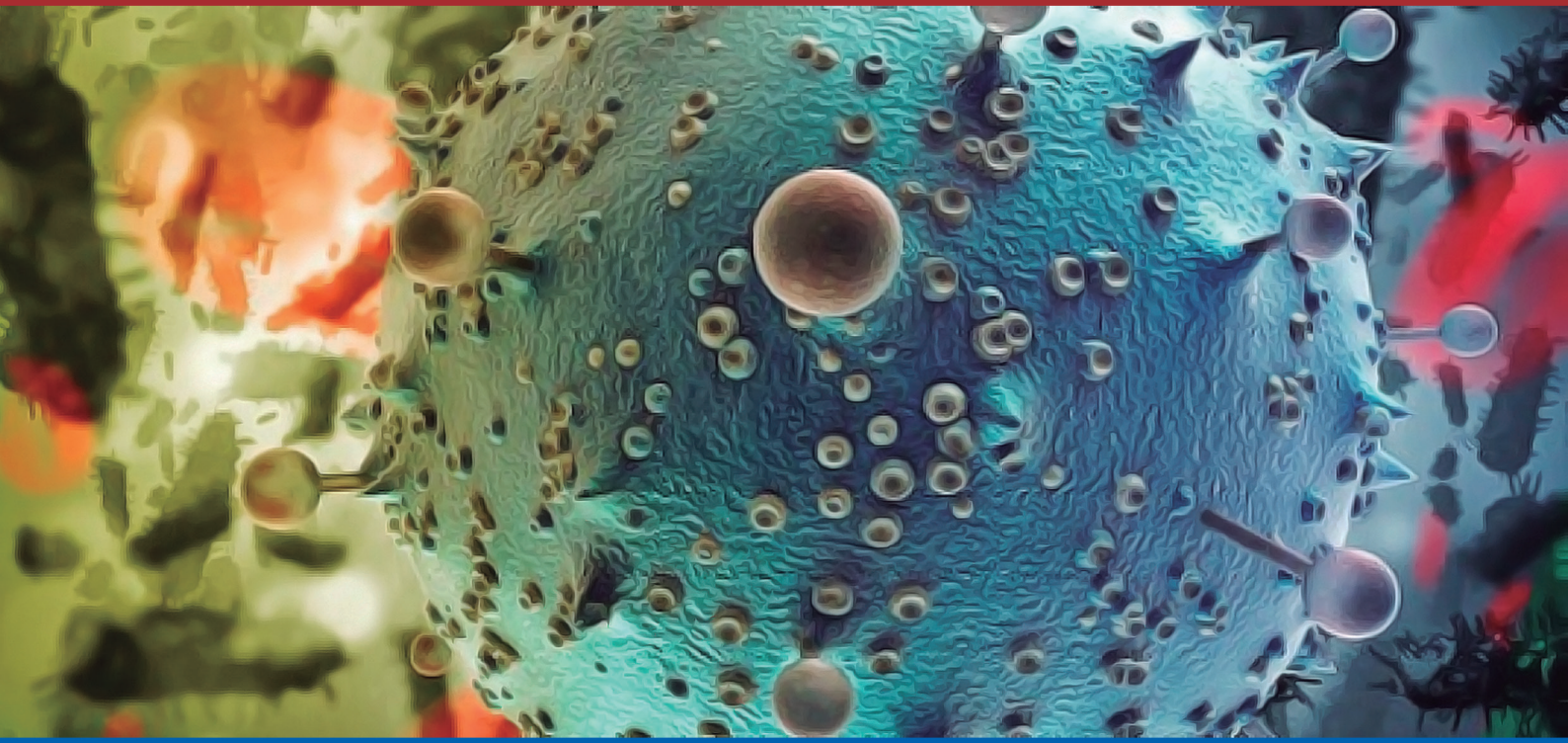
2015

Memoria de Actividades

seisida

SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA



SOCIEDAD ESPAÑOLA
INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA

(SEISIDA)

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2015

COLABORADORES:

Índice de contenidos

I. IDENTIFICACIÓN Y FINES DE LA ENTIDAD 4

II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS 5

1. Gestión del conocimiento: trasmitir todas las líneas de conocimiento vertebrales para la respuesta a la infección por VIH 5
2. Programa estratégico de Comunicación: coordinación de los recursos comunicacionales de Seisida para dar una respuesta diferencial ante el VIH 9
3. Programa estratégico de Investigación: generación, estímulo y transmisión del conocimiento científico relacionado con el VIH 9

III. RESULTADOS OBTENIDOS CON LA REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y/O SERVICIOS 10

ANEXO I. COMUNICACIONES PRESENTADAS EN CONGRESOS 13

ANEXO II. MEMORIA PROYECTO SHE 2015 17

I. Identificación y fines de la **entidad**

- **Denominación:** SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA (SEISIDA)
- **Domicilio social:** C/ Dr. Fleming, 3, 2º
- **Municipio:** Madrid - **Código Postal:** 28036 - **Provincia:** Madrid
- **Teléfono:** 915283383/662677958 - **Fax:** 915061709
- **E-mail:** seisida@seisida.net / gerencia@seisida.net
- **Régimen jurídico:** Ley Orgánica 1/2002 de 22 marzo reguladora del Derecho de Asociación
- **Registro de asociaciones:** Registro Nacional de Asociaciones Grupo 1 Sección 1, nº nacional 80709, Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior.
- **Número de inscripción:** 80709
- **Fecha inscripción:** 20/07/1988
- **CIF:** G79176319
- **Fines:** El objetivo de SEISIDA será contribuir a dar una respuesta científica a los problemas que la infección por VIH plantea en todos los ámbitos a través de las siguientes actividades:
  1. Congresos y reuniones para la exposición y discusión de trabajos, comunicaciones, conferencias, coloquios, seminarios, sesiones y cualquier otro acto científico.
  2. Publicaciones científicas y boletines informativos.
  3. Realización de investigaciones científicas en todas las áreas relacionadas con la infección por el VIH
  4. Actividades formativas dirigidas a los profesionales de todas las disciplinas relacionadas con la infección.
  5. Promoción, desarrollo y colaboración en actividades y programas dirigidos a la cooperación al desarrollo en el ámbito del VIH
  6. Actividades que promuevan y contribuyan a la prevención del VIH
  7. Cualquier iniciativa dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, incluidas las relacionadas con la asistencia a la dependencia de estas personas.
  8. Otras actividades relacionadas con este problema de salud, aprobadas de acuerdo con los Estatutos.

II. Actividades desarrolladas y servicios prestados

1. Gestión del conocimiento: trasmitir todas las líneas de conocimiento vertebrales para la respuesta a la infección por VIH

Actividad 1.1. Organización y celebración del XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS "Reduciendo la vulnerabilidad en poblaciones clave"

Lugar de celebración: San Sebastián

Fecha: 6-8 de mayo de 2015

N° de asistentes: 350

El programa y los resúmenes de esta Reunión pueden consultarse en **http://www.congresonacionalsida.es/**

Otorgado el **Premio Teresa Pelayo** al *Departamento de Salud del Gobierno Vasco*.

Actividad 1.2. Patrocinios y avales de actividades de otras entidades

Se prestó aval científico a las siguientes entidades y proyectos:

- Curso de Experto Profesional para la Formación de Mediadores en el apoyo a personas con VIH. Impartido por la UNED en colaboración con FEAT y CESIDA y con el patrocinio del programa Positive Action de ViiV Healthcare.
- IV Jornadas de actualización de la infección por el VIH y el tratamiento antirretroviral. Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- XIII Máster de Sida de la Universidad de Barcelona.
- 20 Reunión sobre patología infecciosa e infección por VIH organizada por el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- 6° Congreso de SOGAISIDA

- IV Curso de formación básica sobre infecciones de transmisión sexual organizado por la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario de Valencia y la Formación Investigación y Docencia de las ITS.
- Campaña de Promoción de la Prueba de VIH con el lema "Razones de sobra" de CESIDA.
- Proyecto #CompartirMomentos de Janssen Cilag, S.A.
- Documental interactivo Vertical/Horizontal.
- Manual de Apoyo para la Educación entre Iguales realizado por CESIDA con la colaboración de Janssen Cilag, S.A.

Asimismo, SEISIDA se adhirió y colaboró en los siguientes manifiestos y documentos de interés social:

- Adhesión al Manifiesto del Día Mundial de la Anticoncepción promovido por la Fundación Española de la Contracepción.

Actividad 1.3. Desarrollo de proyectos y espacios de participación con grupos de interés.

- Desarrollo del proyecto SHE, dirigido a mujeres con VIH a través de la educación por pares. SEISIDA participa en el proyecto europeo y ha realizado la implantación en España. Este proyecto está patrocinado por BMS. La memoria de la actividad puede verse el Anexo II.
- Colaboración en el proyecto Paciente Experto 2.0 desarrollado por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).
- Colaboración para el desarrollo de la página Web para pacientes "Cuidar en VIH" promovida por MSD. Disponible en: https://www.msdsalud.es/cuidar-en/vih.html
- Participación en el diseño XIV Jornadas de formación para ONG organizadas por ViiV Healthcare.
- Participación en el proyecto EVHA promovido por ABBVIE, tanto en su vertiente clínica como en la del paciente.
- Convenio con la UNED para el desarrollo de la actividad investigadora de SEISIDA.
- Organización de mesa redonda en el VII Congreso Nacional de GESIDA 2015.
- Apoyo y asesoramiento al Instituto de Salud Carlos III en el Proyecto Europeo Opptest.

Actividad 1.4. Actividades de divulgación científica.

Revista Multidisciplinar de Sida.

La Revista Multidisciplinar del Sida, con un carácter interdisciplinar, publica trabajos de carácter científico y proyectos de intervención, en español o inglés, que estén

realizados con rigor metodológico y que contribuyan al avance en el conocimiento de cualquier ámbito que esté relacionado con el VIH y el sida, en cualquiera de sus escenarios posibles. También se aceptan trabajos de naturaleza teórica (propuestos o solicitados previamente por el Consejo Editorial), con preferencia para aquellos que se comprometan con cuestiones críticas de la investigación y discutan planteamientos polémicos en el ámbito del VIH y el sida y su entorno. La Revista está incluida en repositorios nacionales como Dialnet y está indexada en Google Scholar. En 2015 se han publicado 3 números de la revista que contenían 19 artículos.
http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/

Participación en conferencias y reuniones:

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, Hernández, B., Miralles, C., Galindo, M.J., Pérez-Elías, M.J., Toledo, J., y Arazo P.

Título: Evaluation of the SHE (Strong HIV Empowered Women) program in Spain developed during 2014.

Tipo de participación: dicusión de poster oral

Congreso: AIDS Impact "We are our choices".

Lugar de celebración: Amsterdam — **Fecha:** julio 2015

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J., Molero, F., Sansinenea, E., Holgado, F.P., Magallares, A., Agirrezabal, A., y Toledo, J.

Título: The effect of perceived discrimination and self-exclusion on psychological well-being in people with HIV: the role of physical changes due lipodystrophy.

Tipo de participación: dicusión de poster oral

Congreso: AIDS Impact "We are our choices".

Lugar de celebración: Amsterdam — **Fecha:** julio 2015

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J., Arrillaga, A., Castro, A., Dalmau, D., Font, R., Galindo, M.J., Jaén, A., López, J.C., Lozano, F., Miralles, C., Ortega, E., Toledo, J., Molero, F., y Arazo, P.

Título: Adherencia selectiva al tratamiento antirretroviral en España.

Tipo de participación: comunicación en panel

Congreso: VII Congreso Nacional de GESIDA

Publicación: Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, 33, especial congreso 2, pp.94. 2015

Lugar celebración: Madrid — **Fecha:** diciembre 2015

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J., Molero, F., Hernández, J.S., Poveda, A., y García, D.

Título: Capacitación de pares y educadores en salud para promover la prevención y la calidad de vida de las personas con VIH: una estrategia innovadora.

Tipo de participación: comunicación en panel

Congreso: VII Congreso Nacional de GESIDA

Publicación: Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, 33, especial congreso 2, pp. 83. 2015

Lugar celebración: Madrid — **Fecha:** diciembre2015

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J., Galindo, M.J., Miralles, C., Ferrando, R., Pérez-Elías, M.J., Hernández, B., y Arazo, P.

Título: Evaluación del programa SHE 2015: empoderando y mejorando la calidad de vida de las mujeres con VIH.

Tipo de participación: comunicación en panel

Congreso: VII Congreso Nacional de GESIDA

Publicación: Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, 33, especial congreso 2, pp.71. 2015

Lugar celebración: Madrid — **Fecha:** diciembre 2015

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J.

Título: Beneficios de la educación de iguales en el cuidado de personas con VIH

Tipo de participación: ponencia en la mesa redonda "El paciente Experto"

Congreso: XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS

Publicación:

Lugar celebración: San Sebastián — **Fecha:** mayo 2015

Publicaciones:

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J. Arazo, P., López, J.C., Sánchez, N., Cotarelo, M., y Dalmau, D. (2015)

Título: HIV patients' appraisal of antiretroviral treatment characteristics in Spain.

Clave: A

Revista: Revista Multidisciplinar del Sida — **ISSN:** 2340-3365

Volumen: 3 N° 5 Páginas, inicial: 7 final: 20 — **Fecha:** 2015

Autores: Sansinenea, E., Agirrezabal, A., Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J., y Molero F. (2015).

Título: Correlates of perception of HIV-related lipodystrophy: the importance of fears and concerns

Clave: A

Revista: Revista Multidisciplinar del Sida — **ISSN:** 2340-3365

Volumen: 1 Nº Páginas, inicial: 20 final: 29 — **Fecha:** 2015

Actividad 1.5. Premios.

Se otorgaron dos premios por importe de 500 euros a las dos mejores comunicaciones del XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS "Reduciendo la vulnerabilidad en poblaciones clave".

2. Programa estratégico de Comunicación: coordinación de los recursos comunicacionales de Seisida para dar una respuesta diferencial ante el VIH

Actividad 2.1. Gabinete de prensa.

Asesoría permanente a SEISIDA sobre asuntos informativos; redacción y envío de material informativo; gestión de entrevistas; identificación de oportunidades informativas para SEISIDA.

Actividad 2.2. Página web (www.seisida.es).

Espacio Web donde se da difusión de las actividades de la sociedad; noticias de interés sobre el VIH y el Sida; publicaciones de convocatorias y estudios sobre el Sida; y difusión de congresos, reuniones y eventos relacionados con el VIH y el Sida.

Actividad 2.3. Newsletter

Informaciones sobre SEISIDA. Se envía tanto a Socios como a miembros de los MC.
http://www.seisida.es/index.php/sala-de-prensa/newsletters

Actividad 2.4. SEISIDA en las Redes Sociales.

Espacio en las Redes Sociales de SEISIDA a través del cual se generará debate, ideas, etc. Página en Facebook y en Twitter: (**http://www.facebook.com/pages/SEISIDA/376725582921; http://twitter.com/Seisida**).

3. Programa estratégico de Investigación: generación, estímulo y transmisión del conocimiento científico relacionado con el VIH

Actividad 3.1. Desarrollo del proyecto de investigación "Análisis de la adherencia selectiva en pacientes con VIH"

Estudio observacional transversal dirigido a analizar la adherencia completa y selectiva al TAR, su relación con diversos correlatos de salud y los motivos para la falta de adherencia. Participaron 400 pacientes con VIH en TAR durante al menos año reclutados principalmente en ONG de diferentes ciudades españolas. Se administró un cuestionario que recogía las siguientes variables: datos sociodemográficos y de salud, adherencia al tratamiento (CEAC-VIH, Remor, 2002), adherencia selectiva y motivos para la no adherencia (ad-hoc) y calidad de vida (MOS-HIV).

El estudio mostró varios correlatos y razones relacionadas con la falta de adherencia, tanto completa como selectiva. Aunque el nivel de adherencia hallado fue bastante bueno, existía un pequeño pero no despreciable porcentaje de pacientes que reporon adherencia selectiva.

III. Resultados **obtenidos** con la realización de las actividades y/o **servicios**

Resultados Actividad 1.1. XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS "Reduciendo la vulnerabilidad en poblaciones clave"

R.1.1.1. ´350 profesionales de diferentes disciplinas asisten y se forman en la Reunión

R.1.1.2. ´125 trabajos de investigación o de intervención se exponen en el Congreso a través de comunicaciones.

Resultado Actividad 1.2. Avales científicos y patrocinios.

R.1.2.1. ´Se avalan 11 actividades dirigidas a dar una respuesta a los problemas asociados a la infección por VIH.

R.1.2.2. ´El aval de SEISIDA incrementa el prestigio de la actividad y con ello se facilita el cumplimiento de sus objetivos

Resultados actividad 1.3. Espacios de participación con grupos de interés.

R.1.3.1. ´Se participa en 8 proyectos y/o actividades formativas con otros grupos de interés.

R.1.3.2. ´La participación de SEISIDA incrementa la calidad científica de los proyectos en los que participa.

Resultados actividad 1.4. Actividades de divulgación científica.

R.1.4.1. ´Se publican 3 números de la Revista Multidisciplinar del Sida (RMdS) con 19 artículos científicos multidisciplinares.

R.1.4.2. ´83 expertos/as participan como revisores de los artículos presentados a la RMdS.

R.1.4.3. ´1.738 personas reciben la revista a través de e-mail.

R.1.4.4. ´4.895 visitas a la Web de la RMdS y 2.344 se descargan los números de la revista.

R.1.4.5. ´Se visita la página de la Revista desde ocho países (México Brasil, China, Bielorusia, Japón, Alemania y Reino Unido).

R.1.4.6. ´Se divulga el conocimiento científico adquirido en estudios de investigación de SEISIDA a través de 2 artículos publicados.

R.1.4.7. ´Se contribuye a la divulgación del conocimiento científico a través de la comunicación de 6 trabajos científicos en congresos.

Resultados actividad 1.5. Becas.

R.1.5.2. ´Se conceden 54 becas de inscripción gratuitas a profesionales para el Congreso Nacional de Sida.

Resultados actividad 2.1. Gabinete de prensa.

R.2.1.1. ´Más de 90 impactos en medios de comunicación acreditados en prensa, radio y TV. Especial impacto en el XVII Congreso Nacional Sobre el Sida e ITS de San Sebastián: 50 impactos en medios escritos y 17 en prensa, radio y TV. Intervenciones en programas de RNE1, Cadena SER, TVE, Antena 3…

R.2.1.2. ´Elaboración de 10 notas de prensa (4 del XVII Congreso Nacional Sobre el Sida e ITS de San Sebastián).

Resultados actividad 2.2. Página web (**www.seisida.es**).

R.2.3.1. ´Se rediseña la página Web para adaptarla a cualquier dispositivo, desarrollando la nueva plataforma en Wordpress 4.3.

R.2.3.2. ´21.345 sesiones/visitas a la Web

R.2.3.3. ´26.110 páginas vistas en la Web

R.2.3.4. ´8.226 Usuarios (51.4% usuarios recurrentes y 49.6% nuevos usuarios).

Resultados actividad 2.3. Newsletter

R.2.4.1. ´Se realizan 5 ediciones de la Newsletter.

R.2.4.2. ´1.986 personas/instituciones reciben la Newsletter.

Resultados actividad 2.4. SEISIDA en las Redes Sociales.

R. 2.5.1. ´630 usuarios habituales en Facebook

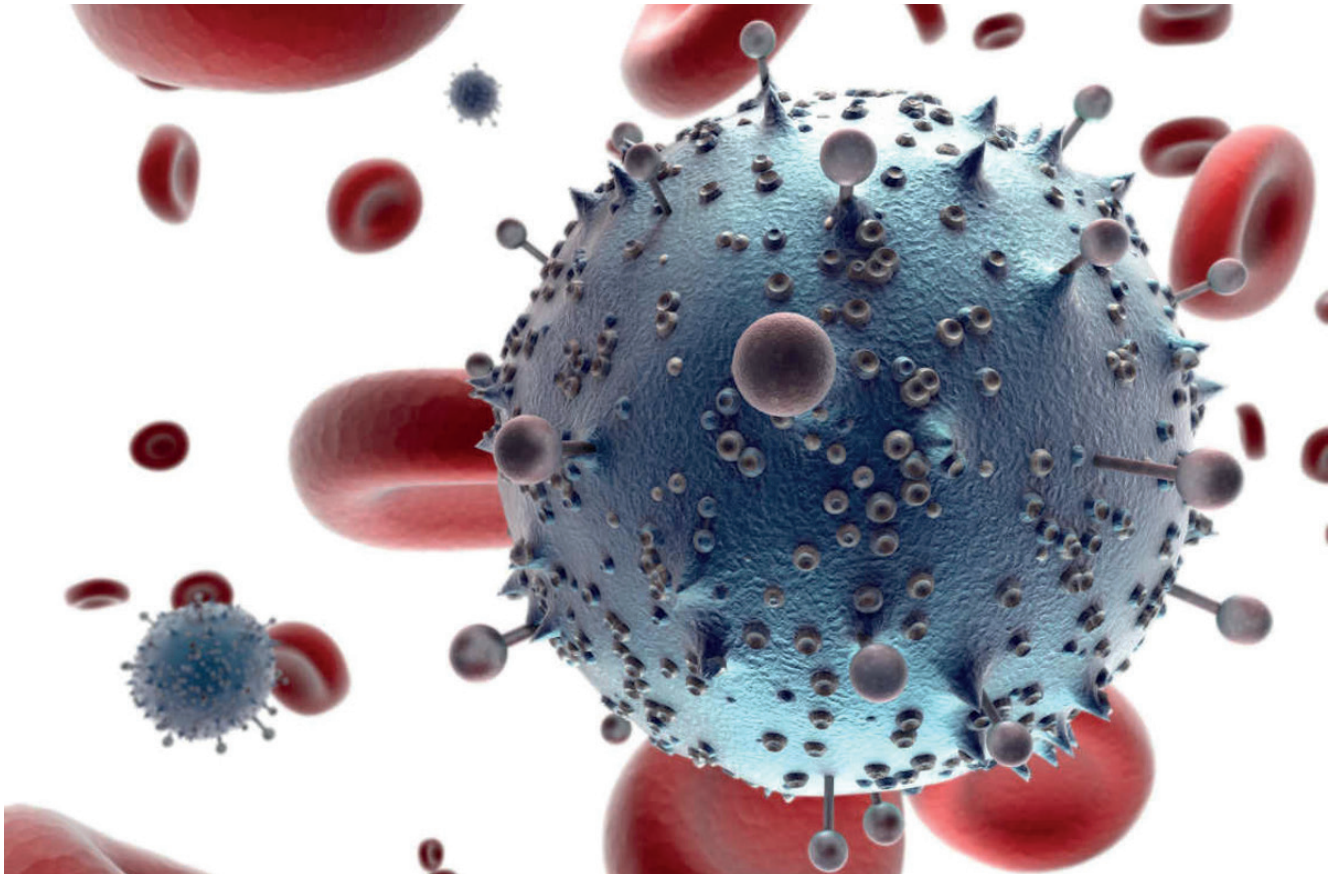
R. 2.5.2. ´139 por semana media de publicaciones vistas en Facebook

R.2.5.3. ´1.048 seguidores en Twitter

R.2.5.4. ´657 tweets generados

Resultados actividad 3.1. Desarrollo de proyectos de investigación.

R.3.2.1. ´Se fomenta el conocimiento científico: se dispone de un estudio concluido que pueden guiar las intervenciones futuras en esta área.



Anexo I. Comunicaciones presentadas en congresos

The Effect of Perceived Discrimination and Self-Exclusion on Psychological Well-Being in People with HIV: The Role of Physical Changes due to Lipodystrophy

Authors: Fuster-RuizdeApodaca, M.J., Molero, F., Sansinenea, E., Holgado, F.P., Magallares, A., Agirrezabal, A., & Toledo, J.

Abstract submitted at: AIDS Impact 2015.

Purpose: The goal of this study was to analyse the effects of perceived discrimination on the well-being of people with HIV and the mediating role of self-exclusion as a function of the participants' symptoms of lipodystrophy.

Methods: A cross-sectional retrospective study with a sample of 706 people with HIV was conducted. The variables measured were self-perception of lipoatrophy and lipohypertrophy, perceived discrimination, self-exclusion and psychological well-being. Non-hierarchical cluster analysis was performed to obtain homogeneous groups as a function of the symptoms. It was proposed that self-exclusion played a mediational role between perceived discrimination and psychological well-being. Structural equations modeling were used to analyse the proposed model and the invariance of the model among the clusters found.

Results: Cluster analysis revealed that participants could be categorised into three groups: (a) no lipodystrophy, (b) mixed syndrome with predominant lipoaccumulation and (c) lipoatrophy. Perceived discrimination and self-exclusion were lower in those who had no lipodystrophy. It was found that the negative effects of discrimination on well-being were mediated to a large extent by self-exclusion. In the lipoatrophy group the negative effects of discrimination were greater and only partly mediated by self-exclusion.

Conclusions: Having lipodystrophy exposed people to more discrimination; lipoatrophy was the most stigmatising condition, with worse effects on well-being. The results may be helpful in designing interventions to help people to cope with stigmatisation due to their appearance.

Keywords: HIV; perceived discrimination; self-exclusion; well-being; physical changes, lipodystrophy.

Título: Evaluación del programa SHE 2015: empoderando y mejorando la calidad de vida de las mujeres con VIH

Autoras: Fuster Ruiz de Apodaca, M.J., Galindo, M. J., Miralles, C., Ferrando, R., Perez Elías, M. J., Hernandez, B., Arazo, P.

Objetivo: Evaluar el impacto del programa SHE en España durante el año 2015. Este programa, formado por profesionales sanitarios y mujeres con VIH, tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de las mujeres con VIH.

Método: La intervención, desarrollada en sesiones grupales, se llevó a cabo por tres mujeres con VIH previamente entrenadas. Durante la intervención se implementaron los contenidos de un maletín de herramientas que consta de nueve secciones: diagnóstico, tratamiento, acceso y utilización de los servicios de salud, sexo y relaciones, derechos humanos, salud física, sexual y reproductiva, vivir bien con VIH. Para evaluar el impacto de la intervención se utilizó un diseño cuasi-experimental, con medidas pre y postest y grupo de cuasi control en una de las unidades (H. Clínico de Valencia). Los instrumentos utilizados fueron: batería de predictores psicosociales de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Remor et al., 2012), calidad de vida (MOS-HIV, Badía et al., 1999) y "empowerment" (C-DES-20, Shiu et al., 2003). Se realizó comparación de medias relacionadas a través de la prueba no paramétrica de Wilcoxon.

Resultados: Se presentan resultados preliminares de dos grupos de intervención y un grupo control, estando pendientes dos intervenciones más durante 2015. Dieciocho mujeres con VIH recibieron la intervención y 11 formaron parte del grupo control. En el grupo de intervención, se observaron cambios positivos significativos en las siguientes facetas predictoras de la calidad de vida: Apoyo Social ($p = .025$), Autoestima ($p = .046$), Afrontamiento Centrado en el Problema ($p = .015$), Reevaluación Positiva ($p = .004$), Optimismo ($p = .002$), Personal Meaning ($p = .023$), Cambio de Valores Personales ($p = .010$) y Hábitos Saludables ($p = .049$). Se hallaron también cambios positivos significativos en las dimensiones del MOS_HIV de Salud Transitoria ($p = .011$) y de Calidad de vida ($p = .035$) y en la puntuación de "empowerment" ($p = .011$). No se hallaron cambios significativos en ninguna de las variables medidas en el grupo de cuasi-control.

Conclusiones: El programa SHE es útil para mejorar tanto la calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres con VIH, como muchas de sus importantes facetas predictoras. Asimismo, es eficaz para empoderar a las mujeres con VIH. Este programa ha sido llevado a cabo por SEISIDA con la colaboración y el patrocinio de Bristol Myers Squibb.

Título: Adherencia selectiva al tratamiento antirretroviral en España

Autores: Fuster-RuizdeApodaca, M.J., Arrillaga, A., Castro, A., Dalmau, D., Font, R., Galindo, M.J., Jaén, A., Lopez, J.C., Lozano, F., Miralles, C., Ortega, E., Toledo, J., Molero, F., & Arazo, P.

Antecedentes/Objetivo: Las consecuencias de la falta de adherencia al TAR pueden agravarse si se ésta se da con alguno de los fármacos y no con otros (adherencia selectiva) puesto que puede afectar a la eficacia y a la aparición de resistencias. Aunque existen numerosos estudios sobre la adherencia al TAR en personas con VIH, existen menos que estudien la adherencia selectiva. Este estudio analizó la adherencia completa y selectiva al TAR, su relación con diversos correlatos de salud y los motivos para la falta de adherencia.

Método: Estudio observacional transversal en el que participaron 400 pacientes con VIH en TAR durante al menos año reclutados principalmente en ONG de diferentes ciudades españolas. Se administró un cuestionario que recogía las siguientes variables: datos sociodemográficos y de salud, adherencia al tratamiento (CEAC-VIH, Remor, 2002), adherencia selectiva y motivos para la no adherencia (ad-hoc) y calidad de vida (MOS-HIV).

Resultados: El 62.8% de los participantes fueron hombres con una media de casi 46 (±9.73) años. La media de tiempo desde el diagnóstico fue de 15 años (±8.87). El porcentaje total medio de adherencia hallado en el cuestionario CEAC-VIH fue algo superior al 87%. Sin embargo, un 59% de los participantes afirmó haberse dejado de tomar todos los medicamentos que componían su régimen en alguna ocasión (no adherencia completa) mientras que casi un 12%, afirmó haber dejado algunas pastillas selectivamente (no adherencia selectiva). Comparadas con las personas que no eran adherentes, las que sí lo eran tenían mejor calidad de vida (p = .031), llevaban menos tiempo infectados y tomando TAR (p = .001; p = .016, respectivamente), consumían menos alcohol (p = .001) y menos drogas (p = .026). Los pacientes que reportaron adherencia selectiva dieron mayor importancia a varias razones para la falta de adherencia. Entre las más importantes estaban: tener que tomar las pastillas más de una vez al día (p = .000), el horario de la medicación (p = .000), estar rodeado de gente (p = .001) y los cambios de rutina (p = .000).

Conclusiones: Este estudio muestra varios correlatos y razones relacionadas con la falta de adherencia, tanto completa como selectiva. Aunque el nivel de adherencia hallado fue bastante bueno, existe un pequeño pero no despreciable porcentaje de pacientes que reportan adherencia selectiva. Es necesario diseñar e implementar intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia al TAR. Este estudio está financiado por Gilead Sciences, S.L.

Título: Capacitación de pares y educadores en salud para promover la prevención y la calidad de vida de personas con VIH: una estrategia innovadora

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero, F., M.J., García, D., Hernández, J., y Poveda, A.

Objetivo: Desarrollar una titulación universitaria de posgrado para formar a mediadores en el apoyo a personas con VIH.

Método: Se puso en marcha un curso universitario dotado de 18 créditos que da lugar a un Diploma de Experto Profesional. Este curso forma parte de los títulos propios de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED, Spain) y está impartido por el Departamento de Psicología Social en colaboración con el Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT), la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) y la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA), con el apoyo del programa de Positive Action de ViiV Healthcare. Se sigue un modelo de educación a distancia, impartiéndose la formación a través de la plataforma on-line que la UNED utiliza como apoyo para algunos cursos virtuales de *e-learning*. El curso consta de cuatro módulos y 14 temas, desarrollados por el equipo docente, que recogen una formación básica en aspectos multidisciplinares de la infección por VIH. Estos módulos son: epidemiología e investigación, aspectos clínicos, conductas de salud para la prevención primaria y terciaria, aspectos psicosociales y aspectos prácticos. El equipo docente está compuesto por expertos en la infección por VIH.

Resultados: Se matricularon 47 personas. Un 77% de ellos estaban ya actuando como mediadores en el apoyo a personas con VIH. El 58% tenían formación previa universitaria aunque el 18% solo había cursado estudios primarios. Se evaluó a los estudiantes a través de pruebas de evaluación continua y de una prueba final. Algo más del 87% de los estudiantes consiguieron el diploma. La nota media final fue de 7.28. La valoración que los alumnos hicieron del curso fue muy positiva.

Conclusiones: Se dispone en España de la primera titulación universitaria de posgrado que permite una formación reglada y multidisciplinar de mediadores en el apoyo a personas con VIH. Esta formación les permitirá ser más eficaces en su intervención lo que tendrá impacto en la calidad de vida de las personas con VIH y en la salud pública.

Anexo II. Memoria proyecto SHE 2015

Informe de evaluación del proyecto SHE en España 2015

Dossier de resultados del impacto de la intervención en la calidad de vida y el empoderamiento de las mujeres con VIH participantes

SHE

MUJERES FUERTES, EMPODERADAS, VIH POSITIVAS

El proyecto SHE es un proyecto ofrecido por Bristol-Myers Squibb como servicio educativo, en colaboración con SEISIDA y que cuenta con el aval de SEISIDA, GESIDA y CESIDA.

seisida
SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA

Introducción

El programa SHE tiene como objetivo dar apoyo a mujeres con VIH con el fin de aumentar su capacidad, fortaleza y sus habilidades para afrontar las dificultades derivadas de su situación y así mejorar calidad de sus vidas, incluyendo un mejor aprovechamiento de los servicios de salud a los que acuden. El programa está formado por profesionales sanitarios y mujeres con VIH.

El programa SHE se elaboró a nivel europeo y en el año 2012 se implantó en España en cinco Unidades SHE piloto. A lo largo de su desarrollo se han realizado tanto actividades del SHE para el apoyo de pares como actividades médicas educativas.

En el presente informe se presenta el resultado de la evaluación del programa SHE durante el año 2015 en España.

Método

Diseño y procedimiento

Durante el año 2015 se realizó la intervención de apoyo entre iguales en tres hospitales (Hospital Clínico de Valencia, Hospital Xeral de Vigo y Hospital Miguel Servet de Zaragoza). La intervención fue llevada a cabo por tres mujeres con VIH previamente entrenadas. La intervención se llevó a cabo durante 18 horas distribuidas en diferentes sesiones dependiendo de las características de las ciudades (Tabla 1). En estas, se implementaron los contenidos del maletín de herramientas diseñado para que mujeres con VIH puedan dar soporte, apoyo y educación a sus iguales. El maletín consta de nueve secciones en el que se abordan el diagnóstico, tratamiento, acceso y utilización de los servicios de salud, sexo y relaciones, derechos humanos, salud física, sexual y reproductiva, vivir bien con VIH.

La intervención se evaluó a través de un diseño cuasi-experimental, con grupo control no equivalente y prueba previa y posterior. Se aplicó una batería de instrumentos de evaluación a las participantes experimentales y control, con la finalidad de medir las variables dependientes. La medida pre-intervención de esta batería se administró a los participantes durante la entrevista de reclutamiento y una vez que firmaron el consentimiento informado. La medida post-intervención se cumplimentó al terminar las sesiones del taller, en un tiempo reservado para ello. El tiempo medio aproximado en el que se rellenó el cuestionario fue de 20 minutos.

Participaron en el programa un total de 49 mujeres con VIH. De ellas, 35 recibieron la intervención y 19 formaron parte de los grupos de control no equivalente.

En la tabla 1 se muestra el calendario con las fechas de la intervención en cada ciudad y el número de asistentes a cada sesión.

Tabla 1. Calendario sesiones intervención de pares.

UNIDAD SHE HOSPITAL XERAL VIGO			UNIDAD SHE HOSPITAL MIGUEL SERVET ZARAGOZA		
FECHA SESION	Nº ASISTENTES	TEMA TOOLKIT TRATADO	FECHA SESION	Nº ASISTENTES	TEMA TOOLKIT TRATADO
25/05/2015	10	PRESENTACION	23/10/2015	5	PRESENTACION-DIAGNOSTICO
01/06/2015	8	DIAGNOSTICO	30/10/2015	5	DIAGNOSTICO- TRATAMIENTO
08/06/2015	8	VIVIR BIEN CON VIH- DERECHOS	06/11/2015	7	TRATAMIENTO
15/06/2015	8	SEXO Y RELACIONES	13/11/2015	6	TRATAMIENTO-VIVIR BIEN CON VIH
22/06/2015	8	MUJERES Y TTO DEL VIH	20/11/2015	7	SEXO Y RELACIONES
29/06/2015	8	EVALUACION Y CIERRE	27/11/2015	6	SALUD F. SEXUAL -EVALUACION Y CIERRE
UNIDAD SHE HOSPITAL CLINICO VALENCIA FASE I			UNIDAD SHE HOSPITAL CLINICO VALENCIA FASE II		
FECHA SESION	Nº ASISTENTES	TEMA TOOLKIT TRATADO	FECHA SESION	Nº ASISTENTES	TEMA TOOLKIT TRATADO
21/05/2015	10	PRESENTACION	05/11/2015	7	PRESENTACION DIAGNOSTICO - MUJERES V.I.H. Y DERECHOS HUMANOS
28/05/2015	8	DIAGNOSTICO	10/11/2015	8	SEXO, RELACIONES - SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA.
04/06/2015	6	MUJERES VIH Y DDHH	12/11/2015	7	VIVIR BIEN CON V.I.H. - NUESTRO T.A.R.G.A.
11/06/2015	7	SEXO Y RELACIONES	17/11/2015	8	T.A.R.G.A. - MUJERES V.I.H. ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD.
18/06/2015	8	SALUD F. SEXUAL Y REPRODUC.			
25/06/2015	5	VIVIR BIEN CON VIH			
30/06/2015	7	MUJERES VIH Y DD.HH			
02/07/2015	8	MUJERES Y TTO DEL VIH			
07/07/2015	8	EVALUACION Y CIERRE			

Variables evaluadas e instrumentos

La variable independiente de esta investigación consistió en el programa de intervención descrito en el apartado anterior. Las variables dependientes y los instrumentos utilizados para medirlas fueron los siguientes:

Batería de predictores psicosociales de la calidad de vida relacionada con la salud (Remor et al., 2012). Esta batería consta de 63 ítems y mide 23 facetas predictoras de la calidad de vida: apoyo social, autoestima, imagen corporal, afrontamiento centrado en el problema, revaluación positiva, optimismo, "personal meaning", autonomía personal, información de la enfermedad, actividad sexual satisfactoria, hábitos saludables, activismo, preocupaciones económicas, estigma declarado percibido, estigma internalizado, estrés asociado al VIH, ánimo depresivo, afrontamiento evitativo, soledad emocional y representación de la enfermedad.

Calidad de vida relacionada con la salud. Se ha Se utilizado la versión validada en castellano (Badía et al.,1999) del cuestionario MOS-HIV (Wu et al., 1991). Consta de 35 preguntas distribuidas en 11 dimensiones. Además de la puntuación en las dimensiones, se obtienen dos valores índices de salud física y salud mental.

Empowerment. Se ha realizado una adaptación y traducción de la versión reducida C-DES-20 de Shiu et al. (2003) de escala de empoderamiento de diabetes C-DES-37 (Anderson et al., 2000) para la infección por VIH. Esta adaptación se ha realizado de acuerdo con la normativa de la Comisión Internacional de Test (ITC, 2010). Esta escala está compuesta por cinco factores: Superando barreras, Determinado métodos apropiados, Consiguiendo objetivos, Obteniendo apoyo y Afrontamiento. Tiene un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos.

Análisis de datos

En primer lugar, se realizaron análisis exploratorios a fin de detectar datos ausentes y atípicos o extremos, así como el cumplimiento de los supuestos estadísticos necesarios de las técnicas de análisis multivariante. Se eliminaron los cuestionarios de los participantes en los que no se pudieron recabar los pares de cuestionarios previos y posteriores a la intervención. Se obtuvieron 49 pares de cuestionarios válidos para el análisis.

Para evaluar el efecto de la intervención se realizó comparación de medias relacionadas a través de la prueba no paramétrica de Wilcoxon.

Resultados

Descripción de las participantes

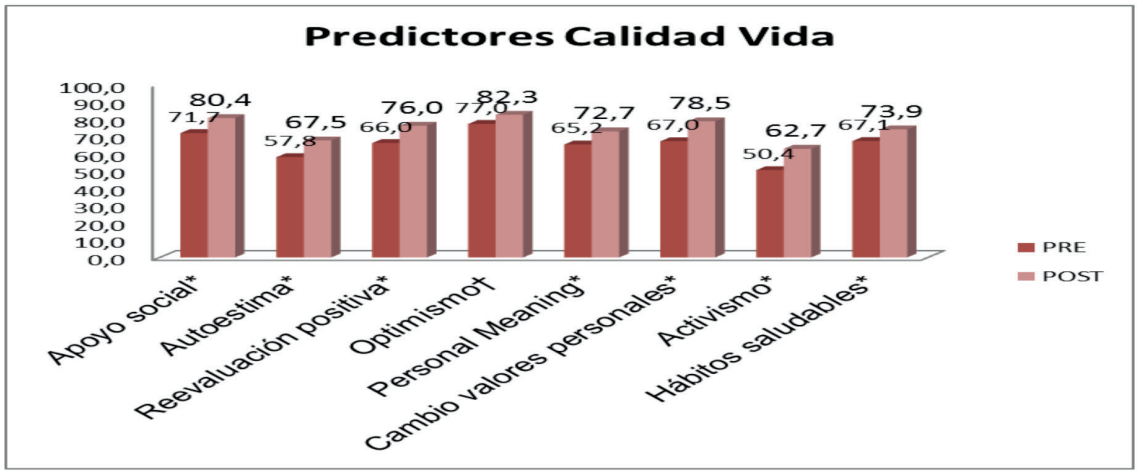
La edad media de las mujeres fue de 42.97 años (DT = 9.47). El tiempo medio de infección fue de 17 años (DT = 8.73). La vía de transmisión más frecuente fue la relación sexual desprotegida (69.4%).

La mayoría de las mujeres participantes estaba casada (44.9%), habiendo un 18.4% de mujeres viudas. Únicamente un 16.3% tenía nivel de estudios superiores. Respecto a la situación laboral, casi el 43% estaban desempleadas y el 28.6% en situación de incapacidad laboral. Casi el 90% tenía un nivel socioeconómico entre bajo y medio-bajo. El 53% cobraba algún tipo de prestación económica.

Diferencia de medias en los predictores de la calidad de vida

Tras la intervención, se observaron cambios significativos en las facetas de Apoyo social, Autoestima, Reevaluación positiva, Personal meaning, Cambio de valores personales, Activismo y Hábitos saludables. Asimismo se halló una diferencia marginalmente significativa en el Optimismo.

Figura 1. Diferencia de medias en las facetas de la batería de predictores de calidad de vida de las personas con VIH en las mujeres que recibieron la intervención.



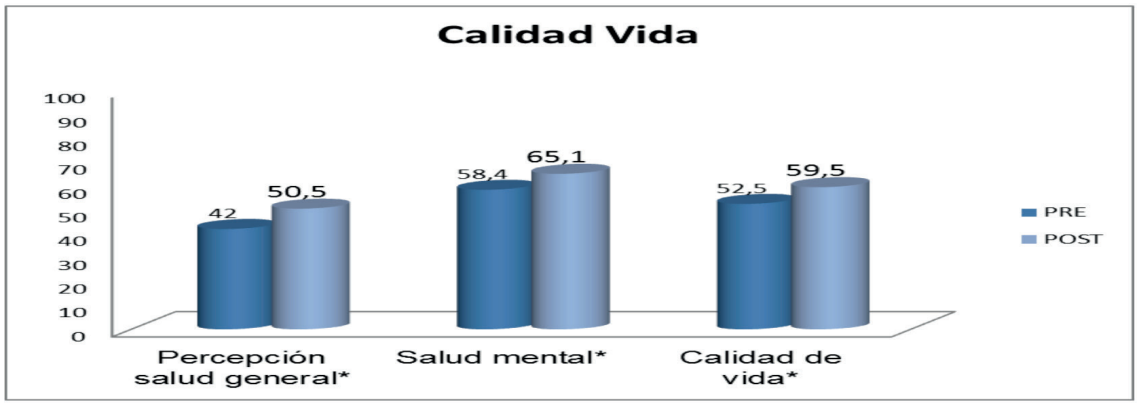
* p < .05, † p < .1

En el grupo de cuasi control no se observaron cambios significativos en la mayoría de las facetas, con la excepción de la experiencia personal de rechazo que aumentó en la medida post-test.

Diferencias en calidad de vida relacionada con la salud

En las mujeres que recibieron la intervención se hallaron mejoras significativas en las dimensiones de Percepción de salud general, Salud mental y Calidad vida del cuestionario MOS-HIV. No se observaron cambios significativos en el grupo de cuasi-control.

Figura 2. Diferencia de medias en dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud en las mujeres que recibieron la intervención.



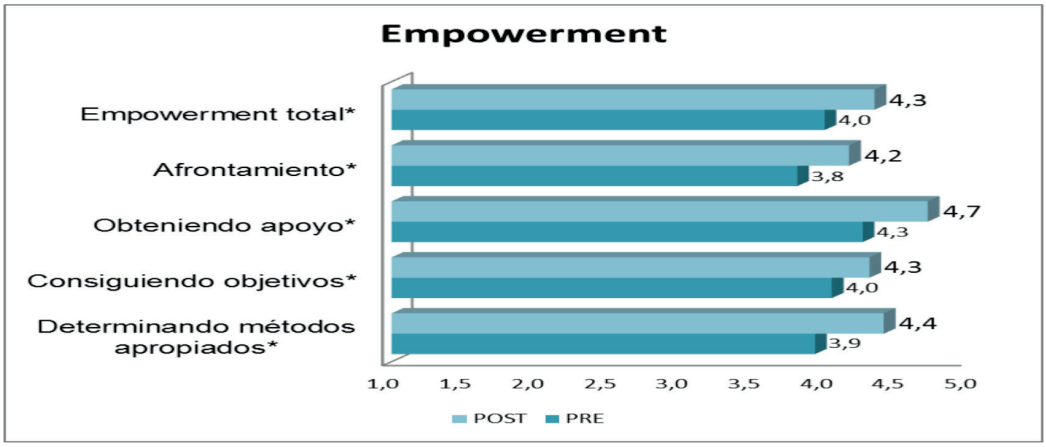
* p < .05

No se observaron diferencias significativas en las mujeres participantes en los grupos de cuasi-control.

Diferencias en Empowerment

Al terminar la intervención hubo diferencias significativas en cuatro de los cinco factores de la escala de Empowerment, así como en la puntuación total. Las mujeres que recibieron la intervención aumentaron significativa su puntuación en los factores Determinando métodos apropiados, Consiguiendo objetivos, Obteniendo apoyo y Afrontamiento así como en la puntuación total en la escala.

Figura 3. Diferencia de medias en Empowerment en las mujeres que recibieron la intervención



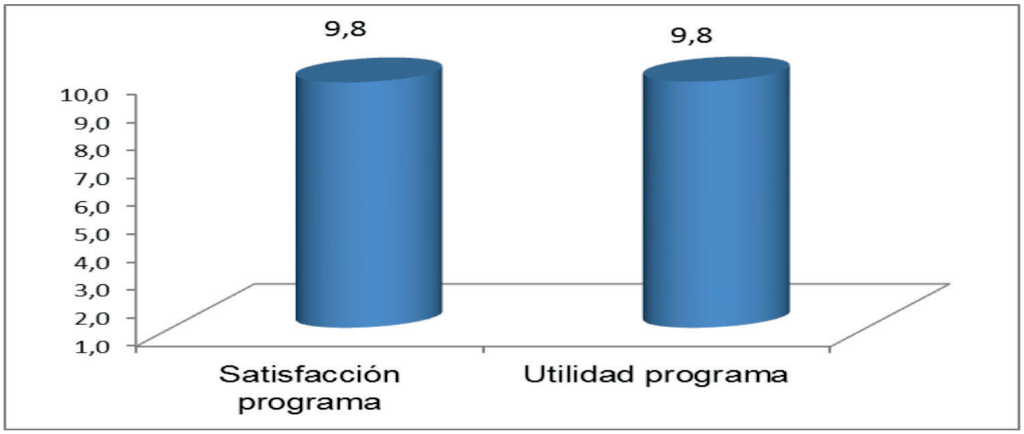
* p < .05

No se observaron cambios significativos en las mujeres participantes en los grupos de cuasi-control.

Satisfacción y utilidad percibida del programa

Finalmente, los datos nos muestran una satisfacción y utilidad percibida del programa SHE muy alta entre las mujeres.

Figura 4. Satisfacción y utilidad percibida del programa SHE entre las participantes



Conclusiones

El desarrollo del programa SHE en 2015 ha sido satisfactorio. Los indicadores de proceso muestran que se ha podido completar la intervención en los lugares proyectados. Este año se han cumplido los objetivos de poder seguir prestando soporte, empoderando y mejorando la calidad de vida de las mujeres con VIH. Además, se ha podido realizar una evaluación cuasi-experimental de la intervención, lo que sirve para añadir evidencias de su eficacia.

Los resultados de esta evaluación cuasi-experimental muestran que la intervención ha servido para mejorar varias facetas relacionadas con la calidad de vida. Así, tras la intervención, se ha observado que las mujeres habían aumentado el apoyo social que tenían, mejorado su autoestima, tenían un mayor optimismo, presentaban una evolución positiva en sus valores personales y percibían un mayor bienestar existencial relacionado con un mayor significado y propósito en sus vidas. Asimismo, estaban más dispuestas a afrontar los problemas a través de la participación ciudadana y del activismo y habían mejorado sus hábitos saludables. Además de mejorar en estas facetas que predecirán la mejora de su calidad de vida a largo plazo, también mejoraron en algunas de las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud. De este modo mejoraron su percepción de salud general, su salud mental y su puntuación general en calidad de vida.

Además de estos resultados se halló que, al finalizar la intervención, las mujeres estaban más empoderadas que al principio, mejorando en casi todas las dimensiones que componen este constructo. Así, eran más capaces de determinar métodos apropiados, de conseguir objetivos, de obtener apoyo y de afrontar los problemas. El aumento de empoderamiento que han experimentado, supone que las mujeres tienen ahora más capacidad para controlar su propia conducta y también un menor sentimiento de indefensión, una mayor autoeficacia y sentimiento de competencia.

Además de estos resultados que nos arroja la evaluación del impacto, se dispone de otros indicadores que dan cuenta de la satisfacción con el programa. La más importante han sido las opiniones vertidas en cada una de las sesiones y en la sesión final de cierre. Todas ellas apuntan a que las mujeres han mejorado su bienestar y se sienten más apoyadas. La satisfacción y la utilidad percibida del programa han sido muy altas.

Referencias

Anderson, R. M., Funnell, M.M., Fitzgerald J.T., y Marrero, D. G (2000). Diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care, 23*, 739-743.

Badía, X., Podzamczer, D., López-Lavid, C., García, M. & Grupo Español de Validación de los cuestionarios MOS-HIV y MQOL-HIV (1999). Medicina basada en la evidencia y la validación de cuestionarios de calidad de vida: La versión española del cuestionario MOS-HIV para la evaluación de la calidad de vida de los pacientes infectados por el VIH. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, 17*, 104-113.

International Test Commission (2010*). International guidelines for translating and adapting test.* Available on-line in http://intestcom.org/Guidelines/Adapting+Tests.php

Remor, E., Fuster, M. J., Ballester, R., Gomez, S., Fumaz, C., Ubillos, S., Agirrezabal, A., Molero, F. y Spanish group for the quality of life improvement in HIV or AIDS (2012). Development of a new instrument for the assessment of psychological predictors of well-being and quality of life in people with HIV or AIDS. *AIDS and Behavior. 16,* 2414-2413. doi: 10.1007/s10461-012-0230-1

Shiu A.T.Y, Wong, R. Y. M., y Thomson, D.R. (2003). Development of a reliable and valid Chinese version of the diabetes empowerment scale. *Diabetes Care, 26,* 2817-2821.

Wu, A. W., Revicki, D. A., Jacobson, D., & Malitz, F. E. (1997). Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). Quality of Life Research, 6(6), 481-493. doi: 10.1023/A:1018451930750.