



SOCIEDAD ESPAÑOLA
INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA

(SEISIDA)

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2014

COLABORADORES:

abbvie



GILEAD

janssen



MSD





Índice de contenidos

I. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD	3
II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS	4
A. Gestión del conocimiento: transmitir todas las líneas de conocimiento vertebrales para la respuesta a la infección por VIH.	4
B. Programa estratégico de Comunicación: coordinación de los recursos comunicacionales de Seisida para dar una respuesta diferencial ante el VIH.	8
C. Programa estratégico de Investigación: generación, estímulo y transmisión del conocimiento científico relacionado con el VIH.....	9
D. Programa estratégico de cooperación en Kenia: Favorecer la incorporación de esta estrategia integral como modelo sanitario de prevención de la transmisión vertical del VIH a través de la experiencia en el hospital de Gatundu	9
III. RESULTADOS OBTENIDOS CON LA REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y/O SERVICIOS....	11
IV. ANEXO I. COMUNICACIONES PRESENTADAS EN CONGRESOS.....	14
V. ANEXO II. MEMORIA PROYECTO SHE 2014.....	18

I. IDENTIFICACIÓN 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

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

Actividad 1.1. Organización y celebración de la Reunión “Una visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH”

Lugar de celebración: Madrid

Fecha: 26 junio 2014

Nº de asistentes: 180

El programa y los resúmenes de esta Reunión pueden consultarse en www.seisida.net

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.
- 19º Reunión sobre patología infecciosa e infección por VIH. Hospital General de la Defensa de Zaragoza.
- II Jornadas de actualización de la infección por el VIH y el tratamiento antirretroviral. Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- Campaña de Promoción de la Prueba de VIH con el lema “Hazte la prueba, tenemos derecho a saberlo” de CESIDA.
- Campaña “Métetelo en la boca” de la asociación ACAS de Santander.

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

- Adhesión y difusión del manifiesto “Por la implicación de las empresas privadas en la respuesta al VIH y al sida en España”. Promovido por la Federación Trabajando en Positivo.
- Adhesión al manifiesto de las sociedades científicas sobre el anteproyecto de la nueva ley del aborto. Promovido por la Sociedad Española de 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 en Anexo.
- Desarrollo del proyecto CORTESIA dirigido dar soporte a mujeres con VIH embarazadas y/o madres para que incrementen sus habilidades, recursos y conocimientos de la enfermedad, con el fin de facilitar un mejor manejo de los aspectos relacionados con el VIH y su embarazo o maternidad. Este proyecto está patrocinado por ABBVIE. El año 2014 se dedicó a la puesta en marcha de la página Web, diseño de materiales y captación de participantes.
- Colaboración en el proyecto Paciente Experto 2.0 desarrollado por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).
- Colaboración para el desarrollo de una página Web para pacientes promovida por MSD.
- Participación en las XVIII 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.
- Participación en el comité asesor del proyecto europeo de investigación “Evaluación de la satisfacción del paciente respecto a la terapia del VIH”, promovido por ViiV Healthcare.
- Convenio con la UNED para el desarrollo de la actividad investigadora de SEISIDA.
- Colaboración con el MSSI en la revisión de los Informes de Posicionamiento Terapéutico de diversos fármacos.

- Colaboración con el MSSI en la redacción de la Guía para diagnóstico precoz en atención primaria.

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. En 2014 se han publicado 2 números de la revista que contenían 16 artículos.
<http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/>

✓ **Participación en conferencias y reuniones:**

Autores: Gazzard, B., Ali, S., Muhlbacher A., Ghafouri, N., Maggiolo, F., Golics, C., Nozza, S., Fuster, M.J., Antela, A., Parienti, J.J., Dang, N., Bregigeon, S.R., Benzie, A., y Murray, M.

Título: Patient preferences for characteristics of antiretroviral therapies: results from five European countries.

Tipo de participación: comunicación en panel

Congreso: HIV Drug Therapy

Lugar de celebración: Glasgow

Fecha: noviembre 2014

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, M.J., Rivero, A., Lopez Bernaldo de Quirós, J.C., Murray, M., Ortega, E., Miralles, C., Arazo, P., Castaño, M., y Rodríguez-Alcántara, F.

Título: Diferencias en las preferencias sobre las características del tratamiento antirretroviral de los pacientes con VIH en España.

Tipo de participación: comunicación en panel.

Congreso: VI Congreso Nacional de GESIDA y 8ª Reunión Docente de la Red de Investigación en Sida.

Lugar celebración: Málaga

Fecha: noviembre 2014

Autores: Fuster, M.J., Dalmau, D., Antela, A., Murray, M., Lloyd, A., Galindo, M.J., Arazo, P., Ferrando, R., Rodriguez-Alcantara, F.

Título: Evaluación de las preferencias y de la satisfacción del paciente con el tratamiento antirretroviral.

Tipo de participación: comunicación oral

Congreso: Reunion SEISIDA 2014: una visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH

Publicación: 84-697-0259-9

Lugar celebración: Madrid

Fecha: junio 2014

Autores: Fuster, M.J.

Título: Actuales líneas y retos en el cuidado del paciente con VIH

Congreso: Jornada Fuinsa "Innovación en el abordaje del VIH"

Tipo de participación: ponencia en mesa redonda

Publicación:

Lugar celebración: Madrid

Fecha: febrero 2014

✓ **Publicaciones:**

Autores (p.o. de firma): Bolúmar-Montero, F., Fuster-RuizdeApodaca, M.J., Weaitt, M., Alventosa, M.J., Del Amo, J. (ahead-of-print)

Título: Time trends, characteristics and evidence of scientific advances within the legal complains for alleged sexual HIV transmission in Spain; 1996-2012

Clave: A

Revista: AIDS Care.

Volumen: N° Páginas, inicial: 1 final: 7 Fecha: 2014

Factor Impacto JCR 2012: 1.834; Ranking 2012: 24/67 Q2 (Health policy & services); 33/126 Q2 (Psychology, Multidisciplinary)

Autores (p.o. de firma): Fuster-RuizdeApodaca, M.J., Molero, F., Nouvilas, E., Arazo, P. y Dalmau, D. (2014)

Título: Determinants of late diagnosis of HIV infection in Spain.

Clave: A

Revista: Psychosocial Intervention

Volumen: N° 23 Páginas, inicial: 177 final: 185 Fecha: 2014

Autores (p.o. de firma): Fuster-RuizdeApodaca, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A., Toledo, J., & Jaen, A. (2014)

Título: Evolution of HIV-related stigma in Spain between 2008 and 2012

Clave: A

Revista: AIDS Care (ahead of print)

Publicado On-line: 10/04/2014

DOI: 10.1080/09540121.2014.906557

Volumen: N° Páginas, inicial: 1 final: 5 Fecha: 2014

Factor Impacto JCR 2012: 1.834; Ranking 2012: 24/67 Q2 (Health policy & services); 33/126 Q2 (Psychology, Multidisciplinary)

Actividad 1.5. Premios.

Se otorgaron dos premios por importe de 500 euros a las dos mejores comunicaciones de la Reunión Madrid 2014 “Una visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH”.

B. 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).

Página web. Rediseño de la Pág WEB. Situar a la página web en las primeras posiciones de los buscadores, como Google, Yahoo, etc.

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>).

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

Actividad 3.1. Colaboración en el proyecto de investigación “Evaluación de la satisfacción del paciente respecto a la terapia para el VIH”.

Este proyecto está promovido por ViiV Healthcare y tiene ámbito europeo. La muestra europea ha incluido 1700 pacientes en Alemania, Francia, Italia, España y Reino Unido. SEISIDA ha colaborado con la ejecución de la investigación en España con la participación 18 hospitales. El estudio ha constado de dos fases. Una primera, consistente en un estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas a pacientes con VIH para explorar su experiencia medicación para VIH e impacto en calidad de vida (HRQL) (N = 20 pacientes). La segunda fase, consistió en una encuesta de carácter transversal para valorar diferentes atributos del TARV (N = 500). En el año 2014 se concluyó la investigación y se presentó en diferentes congresos nacionales e internacionales.

D. Programa estratégico de cooperación en Kenia: Favorecer la incorporación de esta estrategia integral como modelo sanitario de prevención de la transmisión vertical del VIH a través de la experiencia en el hospital de Gatundu.

En los países más afectados de África Subsahariana, la epidemia SIDA sigue constituyendo una de las mayores amenazas contra la humanidad. Desde un punto de vista pediátrico, el SIDA sigue siendo una de las principales causas de mortalidad infantil en muchos de los países con elevada prevalencia de VIH. Kenia ocupa el puesto 145 del índice de desarrollo humano sobre un total de 195 países. El 43% de su población vive por debajo del umbral de la pobreza y la esperanza media de vida son 57 años. La prevalencia del VIH para la población adulta en Kenia se estima en un 7.1% con significativa variabilidad regional. El 6% de todos los bebés que se infectan por el VIH a nivel global viven en Kenia.

El proyecto de colaboración entre la Sociedad Española Interdisciplinaria de SIDA (SEISIDA), la ONG hispano-keniata Vihda y el Ministerio de Salud de Kenia comenzó en Octubre de 2010. Esta intervención está integrada en un programa de cooperación que incluye a 12 hospitales públicos en Kenia y que también cuenta con el apoyo de la Agencia



Española de Cooperación Internacional y Desarrollo (AECID) y de la Fundación Antisida de Elton John. El apoyo de SEISIDA se ha centrado principalmente en tres áreas de actuación:

Actividad 4.1 Apoyo al hospital de Distrito de Gatundu.

El proyecto de colaboración se ha centra en proporcionar asistencia médica integral de calidad a las madres seropositivas, a sus bebés y a los bebés huérfanos y abandonados. La asistencia se proporciona desde el momento del diagnóstico de VIH o embarazo en la consulta antenatal y continua durante el parto y el periodo de lactancia. Los servicios incluyen medicación antiretroviral a la madre según su situación inmunológica y al bebé, marcadores de laboratorio para el seguimiento de las terapias, diagnóstico y tratamiento de infecciones oportunistas, apoyo nutricional a la madre y al bebé, terapias de grupo, tarjeta sanitaria de parto gratuito y apoyo psicosocial entre otros.

El proyecto ha conseguido atender a más de 4.000 mujeres embarazadas incluyendo más de 200 madres seropositivas y sus bebés. Se ha conseguido la eliminación virtual de la infección madre hijo por el VIH (menos de un 2% según la OMS), siendo Gatundu uno de los primeros hospitales públicos de Kenia en conseguirlo. La tasa de transmisión del VIH se ha reducido de un 13% a un 1,1%, la mortalidad también se ha reducido en un 50% y el seguimiento ha mejorado significativamente reduciéndose las pérdidas en el seguimiento de un 48,7% a un 3%.

Actividad 4.3. Mejora de la recogida de información en todos los hospitales mediante la puesta en marcha de un sistema de registros médicos usando tecnología web based para la recogida y el análisis de datos.

SEISIDA ha colaborado manteniendo la inclusión de datos en el programa Therapy Edge. Este sistema avanzado de recogida de datos permite al Ministerio de Salud monitorizar la intervención desde el nivel central y desde cada condado y también permite un análisis conjunto de las cohortes de pacientes registrados con control de calidad. Esta tecnología se ha implementado de forma oficial en el hospital de Maragua a todas las personas con VIH (aprox. 4000) y no solo a las mujeres embarazadas.

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

Resultados Actividad 1.1: Reunión Monográfica “Un visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH.

R.1.1.1. 180 profesionales de diferentes disciplinas asisten y se forman en la Reunión

R.1.1.2. 218 trabajos de investigación o de intervención se exponen en el Congreso a través de comunicaciones.

Resultado Actividad 1.2: Avals científicos y patrocinios.

R.1.2.1. Se avalan 7 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 10 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 2 números de la Revista Multidisciplinar del Sida (RMdS) con 16 artículos científicos multidisciplinarios.

R.1.4.2. 19 expertos/as participan como revisores de los artículos presentados a la RMdS.

R.1.4.3. 1.779 personas reciben la revista a través de e-mail.

R.1.4.4. 3.682 visitas a la Web de la RMdS y 1.216 se descargan los números de la revista.

R.1.4.5. Se divulga el conocimiento científico adquirido en estudios de investigación de SEISIDA a través de 3 artículos publicados en revistas de impacto.

R.1.4.6. Se contribuye a la divulgación del conocimiento científico a través de la comunicación de 4 trabajos científicos en congresos.

Resultados actividad 1.5. Becas.

R.1.5.2. Se conceden 180 becas de inscripción gratuitas a profesionales para la Reunión Monográfica 2014.

Resultados actividad 2.1. Gabinete de prensa.

R.2.1.1. 40 impactos en medios de comunicación acreditados en prensa, radio y TV. Especial impacto en la Reunión Multidisciplinar sobre el Sida de Madrid y en la Presentación del XVII Congreso Nacional Sobre el Sida e ITS de San Sebastián.

R.2.1.2. Elaboración de 7 notas de prensa.

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

R.2.3.1. Se rediseña la página Web.

R.2.3.2. 16.778 sesiones/visitas a la Web

R.2.3.3. 24.239 páginas vistas en la Web

R.2.3.4. 5340 Usuarios (22.4% usuarios recurrentes y 77.6% nuevos usuarios).

Resultados actividad 2.3. Newsletter

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

R.2.4.2. 1986 personas/instituciones reciben la Newsletter.

Resultados actividad 2.4. SEISIDA en las Redes Sociales.

R. 2.5.1. 456 usuarios habituales en Facebook

R. 2.5.2. 700 por semana media de publicaciones vistas en Facebook

R.2.5.3. 744 seguidores en Twitter

R.2.5.4. 1601 tweets generados

Resultados actividad 3.2 Y 3.3. 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.

Resultados actividad 4. Programa estratégico de Kenia. Hospital de Gatundu.



R.4.1. La tasa de transmisión vertical del VIH se mantiene por debajo del 2% (rango de eliminación virtual establecido por la OMS).

R.4.2 Se mantiene una cifra de mortalidad infantil inferior al 5%

Resultados actividad 4.3. Colaboración científica en el proyecto de Kenia.

R.4.3.1. La colaboración científica de SEISIDA contribuye a mejorar la evaluación de resultados del proyecto.

R.4.3.2. La colaboración científica de SEISIDA contribuye a la divulgación científica de los resultados del proyecto.

IV. ANEXO I. COMUNICACIONES PRESENTADAS EN CONGRESOS

TITLE: PATIENT PREFERENCES FOR CHARACTERISTICS OF ANTI-RETROVIRAL THERAPIES: RESULTS FROM 5 EUROPEAN COUNTRIES

Authors: Gazzard B, Ali S, Muhlbacher A, Ghafouri N, Maggiolo F, Golics C, Nozza S, Fuster MJ, Antela A, Parienti JJ, Dang N, Bregigeon SR, Benzie A, Murray M

BACKGROUND: Patient preference to Antiretroviral Therapy (ART) characteristics should be a key consideration in treatment decisions. ART options exist for people living with HIV (PLWH), however concerns remain related to PLWH satisfaction with current ARTs. The current study examines patient preferences and the strength of preferences for treatment characteristics associated with ART.

MATERIALS & METHODS: Patients' preferences to ART were explored using a discrete choice experiment (DCE). Seven defined treatment characteristics were identified from a literature review, input from experts, PLWH, and physicians. A total of 1582 PLWH from France, Germany, Spain, Italy, and the UK were recruited for the study. An adjusted Odds Ratio < 1 signified a lower probability to select treatments with this characteristic, compared to the reference category, independently of other characteristics.

RESULTS:

VARIABLES (REFERENCE CATEGORY)	ODDS RATIO* (95% CONFIDENCE INTERVAL)
VIRAL LOAD (UNDETECTABLE)	
400 copies/mL in 4 weeks, undetectable after 3 months	0.87 (CI=0.83-0.91)
1000 copies/mL in 4 weeks, undetectable after 3 months	0.78 (CI=0.74- 0.81)
CD4 CELL COUNT (INCREASE OF CD4 +100/MM³)	
Increase of CD4 +50/mm ³ after 3 months	0.91 (CI=0.87-0.95)
Increase of CD4 +25/mm ³ after 3 months	0.86 (CI=0.82-0.89)
DIARRHOEA (NO DIARRHOEA)	
3 episodes of diarrhoea /day	0.71 (CI=0.68-0.74)
>6 episodes of diarrhoea /day	0.36 (CI=0.33-0.38)
LONG-TERM HEALTH PROBLEMS (NO INCREASED RISK)	

10% risk of future health problems	0.55 (CI=0.53-0.57)
20% risk of future health problems	0.30 (CI=0.28-0.32)
TREATMENT FAILURE (ALL ARTS AVAILABLE)	
ARTs only partially effective	0.79 (CI=0.75-0.82)
Some ARTs cannot be used; others only partially effective	0.70 (CI=0.67-0.73)
FOOD RESTRICTIONS (NO FOOD REQUIREMENTS)	
ARTs with food	0.93 (CI=0.89-0.97)
ARTs on empty stomach	0.80 (CI=0.76-0.83)
DRUG-DRUG INTERACTIONS (NO DRUG INTERACTIONS)	
ART dosage adjusted; may increase risk of side effects	0.75 (CI=0.72-0.79)
Cannot take certain medications	0.72 (CI=0.69-0.76)

*The results indicated significant p-values <0.05 for each variable.

CONCLUSIONS: Avoidance of diarrhoea and long-term complications were very important drivers of patient choice. This study, from a large sample of European patients, demonstrates the importance to patients when different aspects of HIV treatment are considered simultaneously.

Título: “Diferencias en las preferencias sobre las características del tratamiento antirretroviral (TAR) de los pacientes con VIH en España”

Autores: Fuster-Ruiz de Apodaca, MJ¹; Rivero, A.²; Lopez Bernaldo de Quiros, JC³; Murray, M.⁴; Ortega, E⁵; Miralles, C⁶; Arazo, P.⁷; Castaño, M⁸; Rodriguez-Alcantara, F.⁹

1. SEISIDA, Madrid; 2. H. Universitario Reina Sofia, Cordoba; 3. H. Universitario Gregorio Marañón, Madrid; 4. ViiV Healthcare, London; 5. H. General Universitario de Valencia; 6. H. Xeral de Vigo; 7. H. Miguel Servet, Zaragoza; 8. H. Carlos Haya, Malaga; 9. ViiV Healthcare, Tres Cantos.

Objetivo: Analizar las diferencias en las preferencias que los pacientes con VIH en España tienen sobre las características del tratamiento antirretroviral (TAR) según sus características sociodemográficas y clínicas.

Método: Estudio observacional de carácter trasversal en el que participaron 497 pacientes de 18 hospitales. Se realizó un experimento de elección discreta que evaluaba la importancia relativa de las siguientes características del TAR: rapidez de descenso de carga viral e incremento de CD4, diarrea, toxicidad a largo plazo, posibilidades de fracaso, restricciones alimentarias e interacciones. Cada característica tenía tres niveles escalados de más a menos óptimos. Para conocer posibles tipologías de pacientes se realizó análisis cluster en dos fases. Seguidamente, se examinaron las diferencias en las preferencias a través de modelos de regresión logit mixto analizando la interacción entre la tipología y características demográficas y clínicas más relevantes en la clasificación.

Resultados: El 67% fueron hombres, edad media 44 años, y 70% con >5 años en tratamiento. El análisis cluster clasificó los participantes en dos grupos. El primero (41.2%) lo formaban personas más mayores, con más años de infección y que habían tenido más cambios de TAR que el cluster 2 (58.8%). El análisis de regresión mostró que, en general, los pacientes tenían menos probabilidad de elegir tratamientos con más de 6 episodios de diarreas al día ($p=0.000$, $OR=0.54$) y que no había diferencias entre clusters. Sin embargo, sí las había en el caso de los tratamientos con 3 episodios de diarrea al día. Las personas del cluster 1 tenían una probabilidad mayor de elegir estos tratamientos ($p=0.039$; $OR=1.11$) que las del cluster 2. Cuando se introdujo en el modelo como interacción la variable cambios de TAR, aquellos que más cambios habían experimentado tenían mas probabilidad de elegir tratamientos que diesen 3 episodios de diarrea al día ($p=0.031$, $OR=1.15$) pero menor probabilidad de elegir TAR con más de 6 episodios de diarrea al día ($p=0.018$; $OR=0.80$) respecto a no haber cambiado de TAR. No se hallaron diferencias significativas en otras características del TAR.

Conclusiones: En general los pacientes eligen tratamientos mejor tolerados. Aquellos con más experiencia en cambios de tratamiento parecen estar más dispuestos a soportar cierto nivel de efectos secundarios. Sin embargo, cuando estos son altos, la tolerancia es para ellos un aspecto más importante que para los pacientes que llevan menos años con el VIH y han sufrido menos cambios de tratamiento, a la hora de elegir el tratamiento antirretroviral.

Palabras Clave: características del TAR, preferencias, diferencias, tipología pacientes

Evaluación de las preferencias y de la satisfacción del paciente con VIH con el tratamiento antiretroviral

Fuster, MJ¹; Dalmau, D.²; Antela, A.³; Murray, M.⁴; Lloyd, A.⁵; Galindo, MJ⁶; Arazo, P.⁷; Ferrando, R.⁸; Rodríguez-Alcantara, F.⁹

1. SEISIDA, Madrid; 2. H. Universitari Mutua Terrasa, Barcelona; 3. H. CONXO, S. de Compostela; 4. ViiV Healthcare, London; 5. ICON PRO, Oxford (UK) 6. H. Clínico de Valencia; 7. H. Miguel Servet, Zaragoza; 8. H. Clínico de Valencia; 9. ViiV Healthcare, Tres Cantos.

Título de la ponencia

Evaluación de las preferencias y de la satisfacción del paciente con VIH con el tratamiento antiretroviral

Objetivo

Este estudio, parte de una investigación europea, tuvo dos objetivos principales: a) conocer la satisfacción actual del paciente con VIH con el tratamiento antiretroviral (TAR) y los factores relacionados con ella, y b) conocer las preferencias de los pacientes a través del análisis de la importancia relativa que daban a diferentes atributos del TAR.

Método

Estudio en dos fases, un primer estudio cualitativo en el que se entrevistó en profundidad a 20 pacientes con VIH y el análisis se realizó mediante el programa MAXQDA. En la segunda fase, se llevó a cabo un experimento de elección discreta (EDD) mediante una encuesta transversal administrada a 497 pacientes realizada en 18 hospitales de diferentes CCAA. Los datos se analizaron a través de un modelo de regresión logit mixto.

Resultados

La mayoría era varones (67%) con una edad media de 45 años. En el análisis de datos cualitativos los pacientes daban importancia, no solo a la eficacia del tratamiento, sino también los efectos a largo plazo y el impacto de los efectos secundarios. Confían en su médico y mantienen buen cumplimiento terapéutico. El número y tamaño de las pastillas así como las dosis se tienen en cuenta pero no afectan al cumplimiento. Asimismo, reveló las diferentes áreas de la calidad de vida que se ven afectadas por el VIH y por el tratamiento. El EDD muestra que los pacientes preferían tratamientos con mayor rapidez en la eficacia inmunológica y virológica, con menos efectos secundarios, menos toxicidad a largo plazo, menores posibilidades de fracaso y menores interacciones. El atributo menos importante fue la necesidad o no de tomar la medicación con alimentos.

Conclusión

Los siete atributos evaluados en el EDD eran importantes y estadísticamente significativos para los pacientes a la hora de elegir un tratamiento. Los datos cualitativos sugieren que estos atributos pueden afectar a la adherencia y a la satisfacción.



V. ANEXO II. MEMORIA PROYECTO SHE 2014.

Informe de evaluación del proyecto SHE en España 2014



**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.





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 2014 en España.

Método

Durante el año 2014 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) y en un centro penitenciario (Brians, Barcelona). La intervención fue llevada a cabo por cuatro mujeres con VIH previamente entrenadas y constó de nueve sesiones de dos horas cada una. 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.

Participaron en el programa un total de 34 mujeres con VIH. 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.

VIGO			ZARAGOZA			VALENCIA			BARCELONA		
FECHA	N	TEMA	FECHA	N	TEMA TRATADO	FECHA	N	TEMA TRATADO	FECHA	N	TEMA TRATADO
25/09/2014	8	PRESENTACION	18/11/2014	9	PRESENTACION	02/10/2014	7	PRESENTACION	01/10/2014	3	PRESENTACION
02/10/2014	10	DIAGNOSTICO	20/11/2014	8	DIAGNOSTICO	08/10/2014	9	DIAGNOSTICO	08/10/2014	4	DIAGNOSTICO
09/10/2014	7	DIAGNOSTICO	28/11/2014	6	DIAGNOSTICO	14/10/2014	8	MUJERES VIH Y DDHH	15/10/2014	4	DIAGNOSTICO Y AUTOESTIMA
16/10/2014	9	SERVICIOS SALUD	04/12/2014	4	M. Y DDHH	23/10/2014	9	SEXO Y RELACIONES	22/10/2014	3	ACCEDER Y UTILIZAR SEVICIOS SALUD
23/10/2014	10	SEXO Y RELACIONES	11/12/2014	5	SEXO Y RELACIONES	30/10/2014	6	SALUD FISIC SEXUAL Y REPR.	28/10/2014	4	SEXO Y RELACIONES
30/10/2014	10	VIVIR BIEN CON VIH	18/12/2014	6	SALUD F. SEXUAL Y REPR.	06/11/2014	6	VIVIR BIEN CON VIH	05/11/2014	3	SALUD F. SEXUAL Y REP.
06/11/2014	9	MUJERES Y TTO DEL VIH	23/12/2014	6	MUJERES Y TTO DEL VIH	13/11/2014	8	SERVICIOS DE SALUD	12/11/2014	4	VIVIR BIEN CON VIH
13/11/2014	9	MUJERES VIH Y DD.HH	13/01/2015	6	VIVIR BIEN CON VIH	20/11/2014	8	MUJERES Y TTO DEL VIH	20/11/2014	4	AUTOESTIMA
20/11/2014	9	EVALUACION Y CIERRE	15/01/2015	8	EVALUACION Y CIERRE	27/11/2014	8	EVALUACION Y CIERRE	27/11/2014	4	EVALUACION Y CIERRE

Para evaluar el impacto de la intervención se utilizó un diseño pre-experimental, con medidas pre y postest. Los instrumentos utilizados 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, reevaluación 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 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.

El análisis de datos consistió en realizar comparación de medias relacionadas a través de la prueba no paramétrica de Wilcoxon. Se obtuvieron 29 pares de cuestionarios válidos para el análisis.

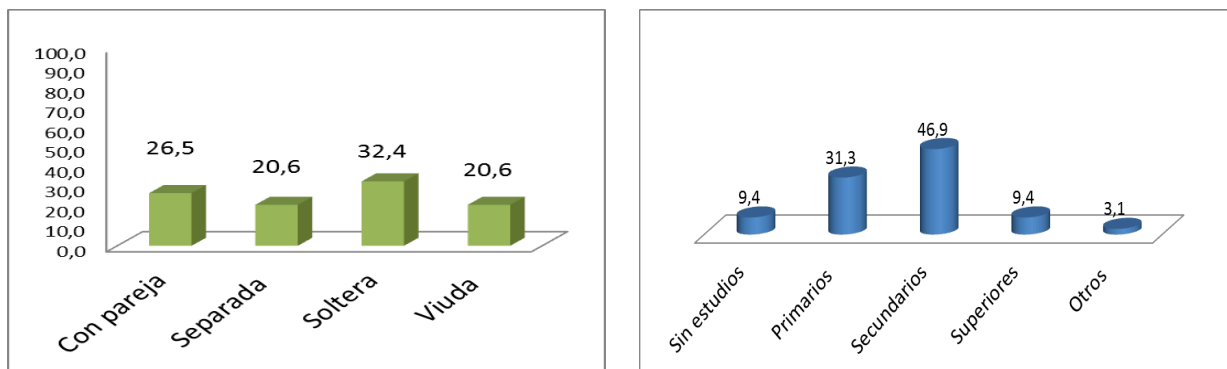
Resultados

Descripción de las participantes

Participaron en el programa 34 mujeres, de edad media de 44.75 años (DT = 7.92). El tiempo medio de infección de las mujeres fue de 17 años (DT = 10.3). La vía de transmisión más frecuente fue la relación sexual desprotegida (56%), si bien casi un 21% habían adquirido la infección por compartir material de inyección.

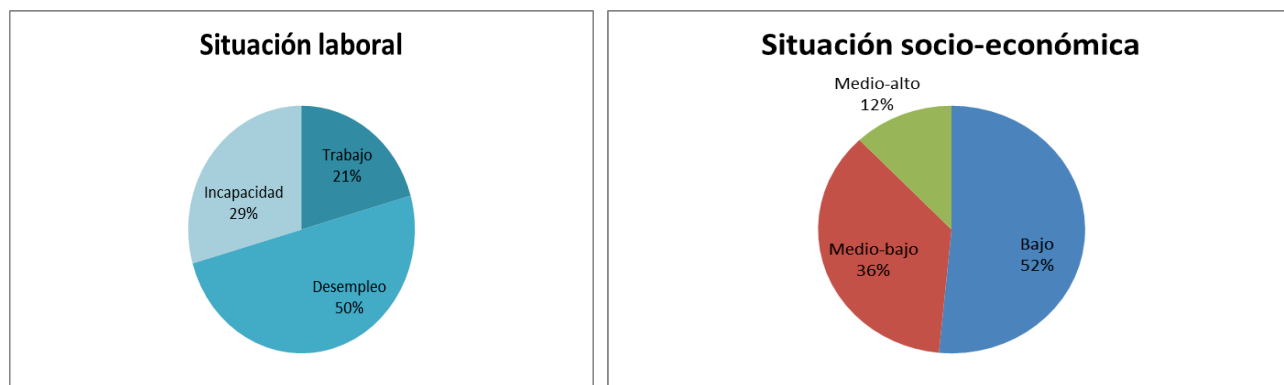
Como se puede observar en los gráficos siguientes la mayoría de las mujeres participantes tenía un nivel de estudios secundarios o inferiores. La situación afectiva o estado civil se distribuía equitativamente entre todas las categorías señaladas, si bien había un predominio de personas solteras o sin pareja entre las participantes.

Figura 1. Situación afectiva y nivel de estudios



Respecto a la situación laboral, la mitad de ellas estaban desempleadas y casi un tercio tenían algún tipo de incapacidad para el trabajo. Casi el 67% de ella recibía algún tipo de prestación económica. Las prestaciones más frecuentes que recibían fueron la pensión no contributiva (31.6%) y la pensión de viudedad (15.8%). La situación socio-económica fue mayoritariamente precaria.

Figura 2. Situación laboral y socio-económica de las participantes.

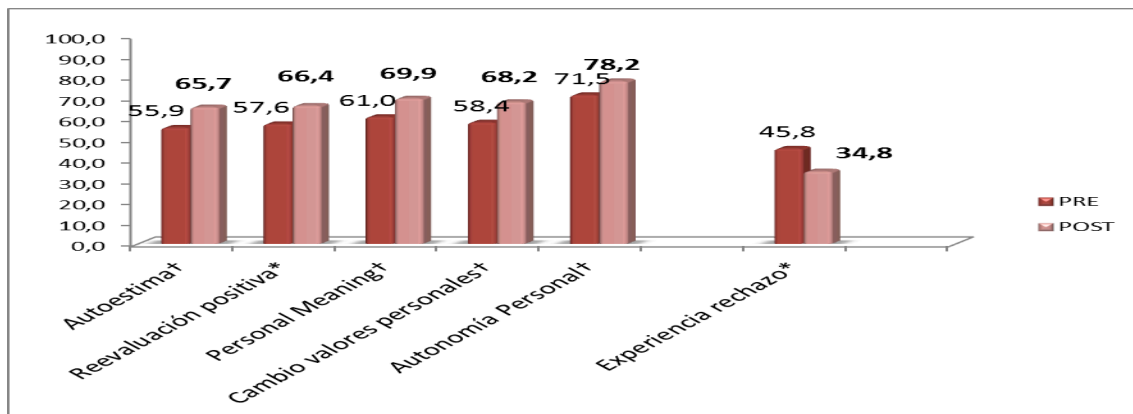


Diferencia de medias en los predictores de la calidad de vida

Tras la intervención, se observaron cambios significativos en tres de los seis factores de la batería de predictores de la CVRS. Se halló una mayor puntuación en los factores protectores relacionados con el Desarrollo Personal y Afrontamiento Positivo ($p = <.05$) y con el Cambio Cognitivo positivo frente al VIH, si bien el cambio en este último fue marginalmente significativo ($p < .1$). Asimismo se halló una disminución significativa en la puntuación en el factor de riesgo Experiencia Personal de Rechazo.

Al analizar las facetas concretas en las que se observaron cambios se observó que al terminar la intervención las mujeres puntuaron más alto de forma significativa en Reevaluación Positiva y de forma marginalmente significativa en Autoestima, Personal Meaning, Cambio de Valores Personales y Autonomía Personal. Asimismo, se halló una disminución estadísticamente significativa en la faceta Experiencia de Rechazo.

Figura 3. Diferencia de medias en las facetas de la batería de predictores de calidad de vida de las personas con VIH.



* $p < .05$, † $p < .1$

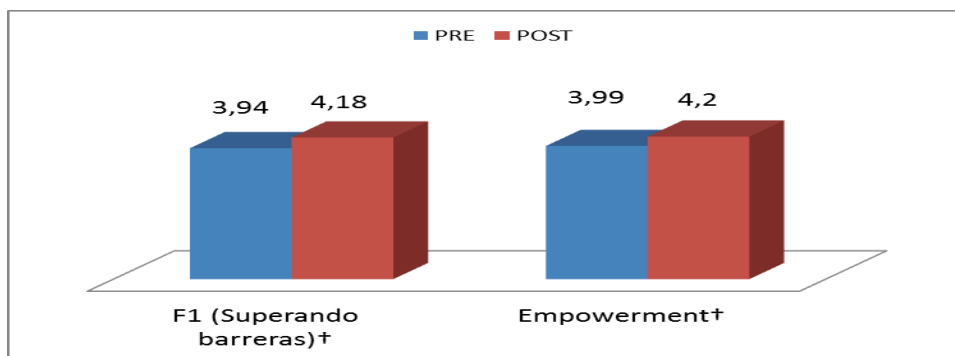
Diferencias en calidad de vida relacionada con la salud

Se halló un cambio marginalmente significativo en la dimensión Salud Transitoria del MOS-HIV. Al finalizar la intervención las mujeres obtuvieron una puntuación media más alta en esta dimensión ($M_{pre} = 55.2$, $DT = 27.5$; $M_{post} = 69$, $DT = 25.2$; $p < .1$). No se observaron cambios significativos en el resto de las dimensiones.

Diferencias en Empowerment

Al terminar la intervención las mujeres participantes habían aumentado de forma marginalmente significativa su puntuación en el primer factor de la escala de Empowerment denominado Superando Barreras y en la puntuación total en la escala.

Figura 4. Diferencia de medias en Empowerment

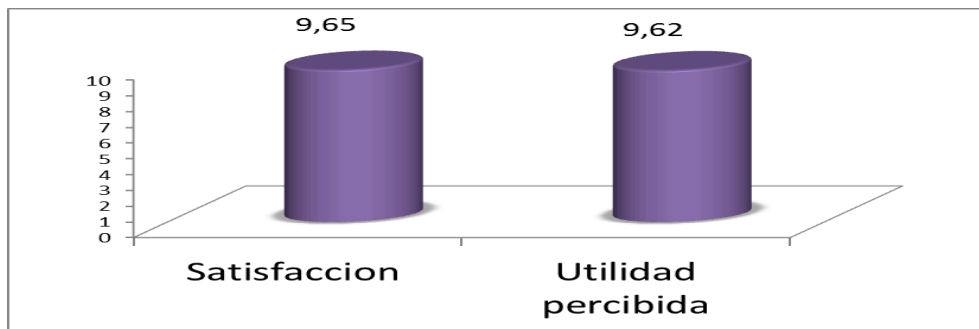


† $p < .1$

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 5. Satisfacción y utilidad percibida del programa SHE entre las participantes



Conclusiones

El desarrollo del programa SHE en 2014 ha sido satisfactorio. Los indicadores de proceso muestran que se ha podido completar la intervención en los cuatro lugares proyectados.

Los datos demográficos de las participantes nos muestran que existe una situación de vulnerabilidad social en las mujeres con VIH que han participado puesto que muchas de ellas tienen una situación laboral y económica precaria y además tienen un bajo nivel de formación.

Los resultados de la evaluación del impacto de la intervención nos muestran la utilidad del programa. Esto es así puesto que las mujeres mejoran en diversas facetas relacionadas con la calidad de vida al terminar la intervención. Así, tras la intervención, se ha observado que las mujeres habían realizado una reevaluación más positiva de su experiencia vital relacionada con el VIH, tenían una mayor autoestima, presentaban una evolución positiva en sus valores personales, percibían un mayor bienestar existencial relacionado con un mayor significado y propósito en sus vidas, y percibían tener una mayor autonomía personal. Además, al finalizar la intervención las mujeres percibían sufrir un menor rechazo del entorno. Por otro lado, aunque la salud física y mental en su conjunto no había sufrido cambios, sí que percibían un cambio positivo en su salud física y emocional.

Además de estos resultados se halló que, al finalizar la intervención, las mujeres estaban más empoderadas que al principio, mejorando especialmente su percepción de poder superar las barreras a las que se enfrentan. Esto 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.

En todas estas mejoras tiene un papel relevante el que la intervención de las pares del SHE se lleve a cabo con un formato grupal. Los grupos son una importante fuente de apoyo social y constituyen un inigualable marco de referencia y comparación social. En ellos las participantes pueden ver cuál es el estado emocional y la ansiedad que experimentan distintas personas cuando afrontan una misma situación, qué grado de dificultad y déficit manifiestan, cómo se evalúa una determinada ejecución y en qué medida se producen mejoras progresivas. De todo ello se derivan unos importantes efectos, tanto a nivel informativo, como a nivel motivacional. También permite múltiples oportunidades, espontáneas y naturales, de práctica, proporcionando una retroalimentación más completa, heterogénea y creíble, a partir del marco de referencia de los iguales.

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., Podzamczar, 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.