

HIVOutcomes

BEYOND VIRAL SUPPRESSION



**RECOMENDACIONES PRESENTADAS EN
EL PARLAMENTO EUROPEO**

NOVIEMBRE DE 2017



UNA NUEVA PERSPECTIVA SOBRE EL VIH: SALUD A LARGO PLAZO, BIENESTAR Y ATENCIÓN CRÓNICA

La naturaleza de la epidemia del VIH ha cambiado. Como consecuencia de los avances en el tratamiento antirretroviral (TAR), el VIH ya no es necesariamente una enfermedad mortal. En las personas que viven con el VIH (PVVIH) que son diagnosticadas de un modo precoz y reciben un TAR eficaz para suprimir la replicación vírica, el VIH se ha convertido en una enfermedad crónica, con esperanzas de vida que se aproximan a las de la población general. Sin embargo, una esperanza de vida larga no equivale a vivir con buena salud y una buena calidad de vida. La prueba es que actualmente este no es el caso para muchas PVVIH.

Se necesita una nueva perspectiva que reconozca al VIH como una enfermedad a largo plazo, pero que también plantea retos muy concretos de salud y bienestar. Estos retos incluyen entre otros:

- un mayor riesgo de padecer varias enfermedades de otros tipos (comorbilidades);
- una menor calidad de vida debido al impacto del tratamiento a largo plazo, los efectos secundarios de los fármacos y las múltiples comorbilidades;
- el estigma y la discriminación, tanto dentro como fuera del sistema sanitario, lo cual puede a su vez provocar comorbilidad en salud mental, aislamiento social y soledad.

Los sistemas sanitarios europeos necesitan desarrollar estrategias efectivas de por vida para el tratamiento y la atención de las PVVIH. Las recomendaciones en este folleto tienen la finalidad de informar e incentivar el desarrollo y la adopción de esos nuevos enfoques y políticas.

En algunos sistemas sanitarios, ya se están tomando medidas en las direcciones señaladas por las recomendaciones. Sin embargo, se requiere mayor esfuerzo para ampliar, coordinar e integrar esas medidas. Las mejores prácticas deberían compartirse y divulgarse no solo entre los especialistas en VIH, sino también para contribuir a un debate más amplio sobre el manejo de las enfermedades complejas.

El contenido de las recomendaciones, que debería reflejarse en toda estrategia futura sobre el VIH a nivel nacional y europeo, tiene la finalidad de complementar otras iniciativas que se centran en la prevención, el diagnóstico y el acceso universal al tratamiento y la atención del VIH, donde todavía se requieren esfuerzos importantes en muchos países europeos.

Se debe prestar especial atención a las necesidades de poblaciones clave. Estas constituyen grupos vulnerables y de mayor riesgo que pueden enfrentarse a desafíos específicos que requieren respuestas selectivas de los dirigentes políticos y los profesionales sanitarios. Esto incluye medidas en relación con los migrantes indocumentados que, en muchos países europeos, no tienen garantizado el acceso a la asistencia sanitaria y pueden enfrentarse a barreras culturales o lingüísticas, así como a retos sanitarios a largo plazo que se derivan del incumplimiento terapéutico y las toxicidades del TAR.

RECOMENDACIONES DE HIV OUTCOMES: ANTECEDENTES

El 29 de noviembre de 2017, la iniciativa europea de múltiples partes interesadas “HIV Outcomes: Beyond viral suppression” presentó las recomendaciones sobre la **salud a largo plazo, el bienestar y la atención crónica de personas que viven con el VIH (PVVIH)**.

Las recomendaciones son el resultado de un proceso de colaboración de un año para capturar las perspectivas y las experiencias de las personas que viven con el VIH, los médicos clínicos, los profesionales de la sanidad pública y la comunidad del VIH en general. Se celebraron dos mesas redondas de expertos —en diciembre de 2016 y junio de 2017, respectivamente— para identificar las cuestiones prioritarias en cuanto a la salud a largo plazo y el bienestar de las PVVIH. En septiembre de 2017, se hizo uso de un taller de expertos para desarrollar y debatir un borrador de recomendaciones.

Las recomendaciones finales se presentaron posteriormente en el Parlamento Europeo con el apoyo multilateral de los Miembros del Parlamento Europeo (MPE) **Christofer Fjellner** (Partido Popular Europeo, Suecia), **Eva Kaili** (Socialistas and Demócratas, Grecia) y **Gesine Meißner** (Alianza de Liberales y Demócratas para Europa Alemania). En una declaración conjunta, los anfitriones dijeron que: *“Habiendo abordado el problema de la longevidad, la sociedad necesita ahora ayudar a las personas con VIH a preservar una buena salud y a llevar vidas gratificantes. Como representantes de destacados grupos políticos del Parlamento Europeo, apoyamos plenamente los objetivos de esta iniciativa”*.

Durante el discurso de apertura, el **comisario europeo de Salud, Vytenis Andriukaitis**, hizo hincapié en el hecho de que aunque el VIH ya no es necesariamente una enfermedad mortal, *“todavía daña las vidas de muchas personas y no solo causa mucho sufrimiento y enfermedad, sino también discriminación y estigmatización”*. Con motivo del Día Mundial del SIDA, la Comisión hizo un llamamiento para incrementar los esfuerzos necesarios para mejorar los resultados de salud a largo plazo para las PVVIH.

Ihor Perehinets de la Departamento de Sistemas de Salud y Salud Pública de la **OMS Europa** dijo que se necesitan reformas más amplias del sistema sanitario para aplicar totalmente las recomendaciones de HIV Outcomes. Para abordar los desafíos planteados por la enfermedad crónica a largo plazo y la multimorbilidad, resaltados por HIV Outcomes, se necesita progresar en la implementación de una atención integral —un área en la que la OMS proporciona asesoramiento y apoyo a los gobiernos nacionales que son sus miembros.

UNAIDS también participó en la presentación. Peter Ghys, director del Departamento de Información Estratégica dijo que las recomendaciones son sumamente pertinentes para todos los países y, especialmente, para aquellos que ya han hecho progresos en los objetivos 90-90-90.

La intención ahora es la de difundir las recomendaciones a **nivel nacional** con miras a identificar las mejores prácticas además de los desafíos recurrentes a la hora de mejorar la calidad de la atención y la calidad de vida para las PVVIH.

RECOMENDACIONES

Las recomendaciones incluidas en este folleto son el resultado del proceso de un año de duración con múltiples partes interesadas que se centra en la salud a largo plazo y el bienestar de las personas que viven con el VIH. Se celebraron dos mesas redondas de expertos (diciembre de 2016 y junio de 2017, respectivamente) que permitieron identificar las cuestiones prioritarias. En septiembre de 2017, se llevó a cabo un taller de expertos en Bruselas con el fin de elaborar las recomendaciones que responden a estas cuestiones. Los resultados de dicho taller y las consiguientes contribuciones por escrito de los expertos participantes se reflejan en estas recomendaciones. Los colaboradores que participaron en el desarrollo de las recomendaciones se enumeran en la página 11.

Recomendación 1:

Adoptar un enfoque integrado, centrado en los resultados y en el paciente para la atención del VIH a largo plazo

Las personas que viven con el VIH requieren acceso a una serie de servicios sanitarios más allá de su tratamiento para el VIH. Esto incluye servicios para: prevención, tratamiento y manejo de las comorbilidades; salud mental y deterioro neurocognitivo; y asesoramiento y apoyo en relación con la salud sexual y reproductiva. Dicha atención multidisciplinaria y multiespecialista requiere una coordinación sistemática y un enfoque personalizado, no solo para garantizar que se facilitan todos los servicios pertinentes, sino también para agilizar la prestación de servicios, garantizar la seguridad del paciente (por ejemplo, en cuanto a la polifarmacia y las interacciones farmacológicas) y permitir una comunicación eficaz entre los diferentes profesionales sanitarios implicados. Debería asignarse un profesional sanitario designado, responsable de la coordinación de los cuidados, a cada persona con diagnóstico de VIH. El coordinador de atención debería elaborar, junto con el paciente, un plan de atención personalizado que aborde las circunstancias individuales en relación con unos resultados de salud claramente definidos. El plan de atención debería revisarse y actualizarse con regularidad, e implementarse con el apoyo de herramientas y protocolos de comunicación.

En las páginas 7-8 de este folleto figuran más detalles sobre esta recomendación, bajo el título: "Elementos de un enfoque integrado y centrado en el paciente para la atención a largo plazo de las personas que viven con el VIH".

Recomendación 2:

Ampliar la monitorización nacional de la atención y los resultados del VIH a largo plazo

Sabemos muy poco sobre la calidad de las respuestas del sistema sanitario ante los retos de salud a largo plazo a los que se enfrentan las PVVIH. Las cuestiones fundamentales sobre las que se necesita información incluyen: ¿cuáles son las causas principales de mortalidad en las PVVIH? ¿Cuáles son las causas principales de hospitalización? ¿Ha habido alguna auditoría de los servicios facilitados para la prevención, el tratamiento y el manejo de las comorbilidades? ¿Hay alguna evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud? Si la hay, ¿cuáles son los resultados en las PVVIH en general y en las poblaciones clave? Los esfuerzos actuales de monitorización deberían ampliarse para reflejar la realidad del VIH como una enfermedad a largo plazo. La monitorización mejorada permitiría una evaluación del progreso nacional a lo largo del tiempo y un análisis de la variación dentro del país (por ejemplo, en cuanto a las poblaciones clave).

Recomendación 3:

Financiar estudios de cohortes para proporcionar información sobre la salud a largo plazo de las personas que viven con el VIH

Se han establecido cohortes y bases de datos clínicas de PVVIH en varios países europeos como un mecanismo potente para la investigación clínica y la monitorización, las cuales pueden a su vez aportar pruebas para la formulación de políticas. La mayoría de ellas han trabajado juntas (desde principios de los 90) en redes de colaboración a través de mecanismos de financiación de la Unión Europea, culminando en EuroCoord, una Red Europea de Excelencia (European Network of Excellence). La Unión Europea debería comprometerse nuevamente a proporcionar una financiación estable para permitir la colaboración futura y establecer cohortes/bases de datos en países europeos donde actualmente no existen. Estos estudios están diseñados exclusivamente para comprender la evolución de enfermedades complejas y polifacéticas. Pueden adaptarse con flexibilidad a las nuevas necesidades de información y complementar la información proporcionada por las estructuras de vigilancia.

Recomendación 4:

Combatir el estigma y la discriminación dentro de los sistemas sanitarios

Los profesionales sanitarios son vitales para unas respuestas eficaces frente al VIH. Sin embargo, esta función puede verse seriamente comprometida por el estigma y la discriminación dentro de los sistemas sanitarios. Por ejemplo, el informe del ECDC de 2016 sobre “El estado de la respuesta frente al VIH en la Unión Europea y el Espacio Económico Europeo” (The Status of the HIV Response in the European Union and European Economic Area) destaca que el 60 % de los países notificaron que el estigma y la discriminación entre los profesionales sanitarios es una barrera para proporcionar servicios adecuados de prevención del VIH a hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH) y personas que se inyectan drogas (PQID). En Europa Oriental y Asia

Central, las barreras legales y políticas que restringen el acceso a los servicios sanitarios en poblaciones clave también siguen siendo un motivo de preocupación. La formación y la educación del personal sanitario deberían ser una prioridad, tanto para concienciar sobre el estigma y la discriminación dentro del ámbito sanitario como para combatir las actitudes subyacentes que los originan. Las medidas para combatir el estigma y la discriminación dentro de los sistemas sanitarios deberían formar una parte integral de la actuación de la UE en relación con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Recomendación 5:

Mejorar la implicación de la comunidad del VIH en el establecimiento de prioridades a nivel nacional

El establecimiento de prioridades en relación con la respuesta frente al VIH a nivel nacional dependerá inevitablemente de las circunstancias locales. Por ejemplo, hay una gran variación entre países con respecto a los objetivos 90-90-90 de UNAIDS para el diagnóstico, el tratamiento y la supresión viral, y es cierto que la primera prioridad debería ser la de lograr estos objetivos. Además, hay diferencias entre países en la forma en que los sistemas sanitarios están organizados y en los recursos disponibles en ellos. Ante esta situación, las organizaciones de la comunidad del VIH deberían jugar un papel clave, aprovechándose de su conocimiento local, a la hora de trabajar con los dirigentes políticos nacionales para identificar y acordar las prioridades de actuación. Esta debería incluir la definición y la formalización del papel que pueden jugar las organizaciones de la comunidad a la hora de respaldar la prestación de servicios para el VIH dentro de esos países.

ELEMENTOS DE UN ENFOQUE INTEGRADO Y CENTRADO EN EL PACIENTE PARA LA ATENCIÓN A LARGO PLAZO DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH

Las siguientes recomendaciones adicionales complementan y proporcionan más detalles sobre la Recomendación 1 (véase la página 4).

1. Situar la prevención, el tratamiento y el manejo de las comorbilidades como eje central de la atención a largo plazo del VIH

Las personas que viven con el VIH son más propensas a presentar comorbilidades graves que la población general y a padecerlas a una edad más temprana. Estas incluyen: enfermedades cardiovasculares, cáncer, pérdida ósea, enfermedades respiratorias, renales y hepáticas, afecciones de salud mental y coinfecciones como la tuberculosis, hepatitis e infecciones de transmisión sexual (ITS). Si estas enfermedades no se tratan y manejan adecuadamente a su debido tiempo, pueden complicar en gran medida la atención del VIH, tener un impacto negativo en la salud y la calidad de vida relacionada con la salud para las PVIH y suponer una carga significativa para los sistemas sanitarios. Por lo tanto, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el manejo continuo de las comorbilidades deberían ser componentes básicos de la atención a largo plazo de todas las PVIH, por ejemplo, a través de intervenciones de salud pública (que fomenten medidas beneficiosas como una dieta saludable y ejercicio) y exámenes rutinarios.

2. Coordinar la prestación de una atención centrada en los resultados usando un plan de atención personalizado

La naturaleza multidisciplinaria de la atención del VIH a largo plazo requiere una respuesta coordinada en todos los países europeos. Para cada persona con un diagnóstico de VIH, debería haber un profesional sanitario designado, responsable de coordinar la atención de esa persona y garantizar una comunicación eficaz entre las diferentes disciplinas y especialistas implicados. Una herramienta clave para la coordinación de los cuidados en este contexto es el desarrollo de un plan de atención personalizado. El plan de atención debería elaborarse junto con el paciente, y revisarse y actualizarse con regularidad teniendo en cuenta las necesidades cambiantes de esa persona. La adopción de herramientas y protocolos para la comunicación y el intercambio de información entre disciplinas es vital. También deben abordarse las barreras de implementación relacionadas con un conocimiento y/o capacidades insuficientes sobre las necesidades específicas de las poblaciones clave.

3. Integrar los servicios de salud mental y deterioro neurocognitivo

Las enfermedades mentales, como la depresión y el deterioro neurocognitivo, predominan en las PVIH. Estas enfermedades afectan a los niveles de energía, al estado de ánimo y a la capacidad de las personas para realizar actividades de la vida cotidiana y entablar relaciones sociales. Pueden aumentar significativamente la carga que supone vivir con VIH y comprometer

seriamente la calidad de vida relacionada con la salud. Las enfermedades de salud mental y el deterioro neurocognitivo también pueden hacer que el automanejo del VIH sea más difícil y minar la adherencia a los fármacos de TAR esenciales y la atención del VIH. La atención a largo plazo de las PVVIH debería, por tanto, integrar servicios para evaluar y tratar cualquier problema de salud mental y neurocognitivo, incluido el acceso al apoyo psicosocial y a otros especialistas pertinentes.

4. Garantizar atención permanente a la salud sexual y reproductiva

La salud sexual y reproductiva satisfactoria, respaldada por el conocimiento sobre cómo mantener conductas preventivas, es un aspecto clave de la salud y la calidad de vida de las PVVIH. El acceso a información precisa y asesoramiento sobre la transmisión del VIH y los métodos anticonceptivos debería complementarse con servicios relacionados con la concepción, el parto y las opciones de paternidad, disponibles para todos. Las PVVIH deberían tener acceso a evaluaciones regulares de salud sexual como parte de un plan de atención integrado y centrado en los resultados, que incluya servicios de asesoramiento y apoyo que sean sensibles a las necesidades particulares de las personas en los diferentes grupos de población. También es crucial la actuación para abordar el estigma y el miedo relacionados con la sexualidad de las PVVIH. Las intervenciones biomédicas disponibles hoy en día pueden jugar un papel clave en este sentido.

5. Aumentar la participación sistemática de las PVVIH en las decisiones sobre su atención

Las PVVIH deberían tener la oportunidad de involucrarse en las decisiones sobre su atención. Las ayudas para la decisión que explican las ventajas y desventajas de las diferentes opciones de tratamiento pueden capacitar a las PVVIH para comentar estas opciones con los profesionales sanitarios y tomar decisiones informadas teniendo en cuenta sus circunstancias personales. Basándose en las iniciativas existentes en esta área, el desarrollo de dichas herramientas debería aprovechar la experiencia de las organizaciones de la comunidad del VIH.

DOCUMENTOS ESENCIALES

Unión Europea

Dublin Declaration on Partnership to Fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia (2004)

European Commission, 'Communication on combating HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries' (2009)

European Commission, 'Action plan on HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries, 2014-2016'

European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), 'The Status of the HIV Response in the European Union/European Economic Area, 2016'

ECDC, 'Evidence brief: Impact of stigma and discrimination on access to HIV services in Europe' (2017)

ECDC, 'Thematic report: Continuum of HIV care' (2017)

ECDC, 'Thematic report: HIV and migrants' (2017)

Organización Mundial de la Salud

WHO, 'Global health sector strategy on HIV, 2016-21' (2016)

WHO, 'Consolidated guidelines on person-centred HIV patient monitoring and case surveillance' (2017)

WHO, 'Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations' (2016)

WHO Europe, 'Action Plan for Sexual and Reproductive Health: Towards Achieving the 2030 Agenda for Sustainable Development in Europe – leaving no one behind' (2016)

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos

OECD, 'Improving Value in Health Care: Measuring Quality' (2010)

OECD, 'Geographic Variations in Health Care: What do we know and what can be done to improve health system performance?' (2014)

Naciones Unidas

UN General Assembly, 'Political Declaration on HIV and AIDS: On the Fast-Track to Accelerating the Fight against HIV and to Ending the AIDS Epidemic by 2030'

(Resolución adoptada el 8 de junio de 2016)

UN General Assembly, 'Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development' (Resolución adoptada el 25 de septiembre de 2015)

Sociedades y asociaciones médicas

European AIDS Clinical Society, 'Guidelines' (Octubre 2017)

HIV Medicine Association (US), 'Essential components of effective HIV care' (2011)

Think Tanks y sociedad civil

Terrence Higgins Trust Report, 'Uncharted Territory: A report into the first generation growing older with HIV' (2017)

Terrence Higgins Trust, National Aids Trust, British Association for Sexual Health & HIV, Positively UK, NAZ and MSD, 'No-one left behind: A declaration on 'Whole Person Care' in HIV care and support' (2017)

The Commonwealth Fund and LSE Health and Social Care, 'Designing a High Performing Health and Social Care System for Patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policy Makers' (2017)

The King's Fund, 'Coordinated care for people with complex chronic conditions' (2013)

The King's Fund, 'The Future of HIV Services in England: Shaping the Response to Changing Needs' (2017)

Paris Community Declaration 2017 (presentada en la 9.ª IAS Conference on HIV Science, julio de 2017)

COLABORADORES EN LAS RECOMENDACIONES

Catedrática Jane Anderson

Médico especialista
Homerton University Hospital, Londres

Bertrand Audoin

Vicepresidente de Strategic Partnerships y de Fast Track Cities en Europa
International Association of Providers of AIDS Care (IAPAC)

Dra. Natasha Azzopardi-Muscat

Presidente
European Public Health Association

Dr. Tristan Barber

Médico especialista
Chelsea and Westminster Hospital, Londres, Reino Unido

Catedrático Georg Behrens

Presidente
German AIDS Society y Facultad de Medicina de Hannover

Mario Cascio

Consejero
European AIDS Treatment Group (EATG)

Dr. Udi Davidovich

Investigador sénior
Servicio de Salud Pública de Ámsterdam

Catedrática Antonella d'Arminio Monforte

Directora de la Clínica de Enfermedades Infecciosas y Tropicales
Universidad de Milán

Nikos Dedes

Presidente
European AIDS Treatment Group (EATG)
Copresidente
HIV/AIDS, Viral Hepatitis and TB Civil Society Forum

Catedrática Julia Del Amo

Profesora de Investigación en Biomedicina
Instituto de Salud Carlos III, Madrid

Catedrático Jeffrey Lazarus

Profesor Asociado
ISGlobal, Hospital Clínico Universitario de Barcelona

Meaghan Kall

Epidemióloga sénior
Public Health England

Bernard Merkel

Asesor especial
Secretaría de HIV Outcomes

Sini Pasanen

Copresidente
HIV/AIDS, Viral Hepatitis and TB Civil Society Forum

Catedrática Kholoud Porter

Catedrática de Epidemiología
University College London

Catedrático Kyriakos Souliotis

Profesor Asociado de Política Sanitaria y Vicerrector
Universidad de Peloponeso, Grecia

Richard Stranz

Coordinador de European Platform Coalition Plus

Anke van Dam

Directora ejecutiva
AFEW International

Vladimir Zhovtyak

Presidente
East Europe and Central Asia Union of PLWH (ECUO)

Con el apoyo de la Secretaría de HIV Outcomes



Esta iniciativa es posible gracias al patrocinio proporcionado por Gilead Sciences y ViiV Healthcare