



LUCES Y SOMBRAS del SIDA en España

CRISTINA ALONSO BURGO. Educadora Social de BASIDA. Aranjuez. Madrid

Hablar hoy de sida es hablar de una realidad totalmente diferente a la que vivimos en los primeros años de esta enfermedad, que supuso, en aquel entonces, una auténtica convulsión tanto a nivel sanitario, como social y que puso en evidencia la falta de madurez y civismo de toda una sociedad, que no supo estar a la altura de las circunstancias con los afectados, que lo que menos necesitaban en ese momento era la estigmatización y el rechazo que tuvieron que sufrir.

Hablar hoy de sida es hablar de cronicidad, tratamientos efectivos, calidad de vida, nuevas oportunidades, de futuro; pero también es hablar de asignaturas pendientes, ya que hemos sustituido la discriminación por la indiferencia.

Muchos han sido los recursos invertidos en investigación y en

prevención y no tantos los invertidos en la atención y asistencia de las personas afectadas, que en numerosos casos precisan de un recurso especializado y de un apoyo y acompañamiento de profesionales debidamente cualificados y, sobre todo, sensibilizados con esta problemática.

CIFRAS DEL SIDA EN ESPAÑA:

Conforme a los datos registrados desde el Plan Nacional de Sida, a través del sistema de información sobre nuevos diagnósticos de VIH (SINIVIH), que recoge información sobre todos los nuevos diagnósticos que se producen en un territorio determinado y que en 2013 alcanza por primera vez el 100% de la población española,

hasta el 30 de junio de 2014 se ha recibido la notificación de 3.278 nuevos diagnósticos de VIH, lo que representa una tasa de 7,0 por 100.000 habitantes sin ajustar por retraso en la notificación. Tras corregir por este retraso, se estima que la tasa para 2013 será de 10,3 por 100.000 habitantes cuando se haya completado la notificación de todos los diagnósticos realizados ese año.

Los hombres suponen el 85% de los nuevos diagnósticos de VIH. La media de edad al diagnóstico de VIH fue de 35 años, sin diferencias por sexo, y las tasas más altas se produjeron en los grupos de edad de 30 a 34 y de 25 a 29 años.

La transmisión en hombres que mantienen sexo con hombres (HSH) fue la más frecuente, 51,2%, seguida de la transmi-

sión heterosexual, que supone un 28,5%, y la de usuarios de drogas inyectadas (UDI), que sumó un 4,4%. Por tanto, el 80% de los nuevos diagnósticos de VIH del año 2013 tienen su origen en la transmisión sexual.

En cuanto a las tasas por categoría de transmisión, se aprecia como la incidencia de nuevos diagnósticos de VIH en HSH es muy superior a la de los otros grupos.

Desglosadas las categorías de transmisión según el sexo, entre los hombres, la transmisión HSH supone el 60,2% de los nuevos diagnósticos de VIH en 2013 y la transmisión heterosexual el 19,4%. Entre las mujeres, la transmisión heterosexual supone la gran mayoría, con un 80,3% de los nuevos diagnósticos.

Con respecto a los casos declarados de Sida, hasta el 30 de junio de 2014, se ha recibido la notificación de 604 casos diagnosticados en 2013. Tras corregir por retraso en la notificación, se estima que en dicho año se diagnosticaron en España 760 casos de sida. El 77,5% de los diagnósticos eran hombres. La mediana de edad fue de 43 años, siendo algo mayor en los hombres que en las mujeres (43 frente a 41 años). El porcentaje de personas que contrajeron la infección por relaciones heterosexuales no protegidas ascienden al 33,4%; aunque dicha transmisión, en números absolutos, sigue afectando más hombres que a mujeres; entre las últimas adquiere especial relevancia al representar el 62% de los diagnósticos. La transmisión entre HSH supone el 32,3% de todos los casos y el 41,7% de los que afectan a hombres. El porcentaje de personas diagnosticadas de sida en 2013 que contrajeron la infección por

compartir material de inyección para la administración parenteral de drogas descendió al 22,5%. La proporción de casos pediátricos se sitúa en el 0,2%.

HABLEMOS DE LAS LUCES...

Todos los esfuerzos realizados y los recursos invertidos en investigación y en prevención han hecho posible obtener importantes avances y logros en la lucha contra esta enfermedad. Desde el inicio de la infección a principios de los 80, hasta la actualidad, se han observado sustanciales cambios:

1. A lo largo de las tres décadas de epidemia se han constatado cambios en aspectos relacionados con la epidemio-

logía de la enfermedad. En España, las tasas de nuevos diagnósticos de VIH son similares a las de otros países de Europa occidental, aunque superiores a la media del conjunto de la Unión Europea; mientras que las tasas en casos de sida decrecen de manera significativa desde la aparición del TARGA (Terapia Antirretroviral de Gran Actividad). Para mantener la tendencia decreciente, además de reforzar las medidas de prevención, es necesario potenciar las intervenciones destinadas a promover la prueba del VIH, el consejo y el diagnóstico precoz de la infección en personas que hayan tenido prácticas de riesgo.



2. La eficacia de los tratamientos existentes contra el VIH/Sida han mejorado de forma espectacular la calidad de vida de estos pacientes y ha aumentado sus expectativas de vida, hasta el punto, que según afirman los expertos en esta materia, las principales problemáticas a las que se tienen que enfrentar estas personas actualmente son las co-morbilidades o enfermedades adicionales de estos pacientes, pero “más propias de la edad que del virus”.

3. Según ellos: “todas las consecuencias de la inmunodeficiencia asociada al VIH, que fue una preocupación y causa de muerte hace años, han desaparecido y hemos llegado a una situación en que los pacientes se encuentran en buen estado de salud, cumplen años y se hacen viejos”.

HABLEMOS DE LAS SOMBRAS...

Si queremos realmente aspirar a erradicar esta lacra, es esencial el abordaje del diagnóstico tardío. Es imprescindible realizar un trabajo de concienciación entre la población y entre los profesionales sanitarios para que sean conscientes de que cualquier persona que realice prácticas de riesgo es vulnerable al VIH, y de la importancia de diagnosticar la infección lo antes posible. El 50% del global de los nuevos diagnósticos en nuestro país en el 2013 presentaron diagnóstico tardío, lo que se traduce en un acceso tardío a los tratamientos. El diagnóstico tardío conlleva gran morbilidad, mortalidad y elevados costes.

Otra de las carencias más importantes, y que más influyen negativamente en la calidad de vida de las personas afectadas, es la falta de recursos asistenciales que den una respuesta adecuada a las numerosas problemáticas asociadas a esta enfermedad que precisan de un tratamiento integral, personalizado e interdisciplinar y en mu-

chos casos de un recurso específico, que disponga de profesionales especializados y sobre todo, sensibilizados con esta realidad.

Algunas de estas problemáticas son:

- ✦ Incremento paulatino de personas con VIH y sida.
- ✦ Envejecimiento prematuro de las personas con VIH, debido a la propia infección y a la toma de antivirales durante años.
- ✦ Aumento de las situaciones de exclusión social ocasionadas por la situación económica, mayor tasa de desempleo, desarraigo familiar, etc.
- ✦ Los trastornos neurocognitivos (memoria, concentración), los trastornos psiquiátricos como consecuencia del uso de sustancias y la depresión y la ansiedad son síntomas muy presentes.
- ✦ La coinfección, sobre todo con hepatitis virales y el nuevo escenario con apariciones de tumores asociados al VIH.

El incremento de nuevas infecciones, unido a la mayor esperanza de vida de las personas con VIH, pone de manifiesto las carencias asociadas a la falta de recursos asistenciales.

Muestra de la necesidad de estas personas de un recurso residencial como Basida son las cifras extraídas en nuestras Casas resultantes del ejercicio 2013 en el que, un 17,8% de las personas aten-





didadas presentaban una demencia asociada a sida. Un 36,4% padecían algún tipo de trastorno psiquiátrico y un 34,5% de las personas atendidas padecían alguna discapacidad física. Alguno de estos parámetros ha experimentado un acentuado incremento con respecto al ejercicio 2012, como es en el de la tasa de personas con trastornos psiquiátricos que ha pasado de un 24% en el 2012 a un 36,4% en el 2013.

Pero si tuviéramos que destacar la gran asignatura pendiente en la lucha contra esta enfermedad, es que a pesar de los avances mencionados en el aspecto sanitario y preventivo de la enfermedad, los avances sociales se resisten y las personas infectadas no sólo tienen que enfrentarse a los síntomas derivados de su estado físico. El sufrimiento de las personas infectadas por el VIH proviene sobre todo por los aspectos psicológicos que conlleva esta enfermedad. Al gran impacto emocional que

supone el conocimiento del diagnóstico, le siguen multitud de manifestaciones psicológicas que incluyen principalmente la ansiedad y la depresión.

Son múltiples y muy diversos los modos en que las personas pueden afrontar esta enfermedad pero todas estas personas tendrán algo en común: el miedo al rechazo social, por lo que es necesario intensificar los esfuerzos destinados a la erradicación del estigma asociado al VIH y sida, porque recientes estudios demuestran que la discriminación afecta directamente a la salud física y psicológica de las personas afectadas.

La discriminación y estigmatización contra las personas con VIH también posibilita y favorece el fenómeno de la invisibilidad, es decir que estas personas tengan que vivir su enfermedad desde la ocultación, lo que impide adoptar medidas y estrategias de prevención adecuadas, lo que genera más VIH.

Sólo desde la implicación, la sensibilización y el compromiso de todos podremos poner fin algún día a esta enfermedad que requiere de respuestas y soluciones globales. Muchos son los ingredientes necesarios para poder dar una respuesta adecuada a los múltiples retos que plantea esta enfermedad; es necesario seguir trabajando en la prevención ofreciendo una información veraz, coherente y accesible, pero no menos importante y necesario es seguir trabajando para sensibilizar a la sociedad y concienciarla de que el sida es un problema de todos y que sólo desde la integración, la aceptación de la enfermedad podremos vencer esta lacra y conseguir que las personas afectadas puedan vivir su enfermedad desde la visibilidad y la normalización.

ESTO ES TAREA DE TODOS

