



**Universitat de les  
Illes Balears**

**Título: Evolución del SIDA y de su imagen social desde sus inicios hasta la actualidad en España.**

**NOMBRE DE LA AUTORA: PATRICIA RIBAS EDREYRA**

**DNI AUTOR: 47251363W**

**NOMBRE DE LA TUTORA: ROSA MARIA ALBERDI CASTELL**

**Memoria del Trabajo de Final de Grado**

Estudios de Grado: ENFERMERIA

Palabras clave: SIDA/VIH; EPIDEMIOLOGÍA, PANDEMIA, ESPAÑA, ESTIGMA

de la  
UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curso Académico \_\_2014/2015

*Cas de no autoritzar l'accés públic al TFG, marqui la següent casella:*

## **INDICE:**

-Resumen.....	página: 2
-Introducción.....	página: 3 y 4
-Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	página 5,6 y 7
-Discusión: Objetivo 1.....	página 8, 9 y 10
-Discusión: Objetivo 2.....	página 10,11, 12, 13 y 14
-Discusión: Objetivo 3.....	14, 15, 16 y 17
-Conclusión.....	página 18 y 19
-Bibliografía.....	página 20, 21 y 22
-Anexos.....	página 23, 24, 25 y 26

## **RESUMEN**

### **Introducción.**

La enfermedad del SIDA ha tenido una gran evolución en estos 30 años de existencia, teniendo que lidiar con un estigma que hacía que las personas que sufrían la enfermedad sintiesen rechazo, discriminación y aislamiento social continuamente. Con la llegada de los retrovirales, las personas con el virus comienzan a tener esperanzas de mejorar su calidad de vida. Por otro lado, la prevención es fundamental por parte de los profesionales sanitarios para evitar así las prácticas de riesgo.

### **Objetivos.**

Analizar cuáles eran las características del SIDA y su imagen social en sus inicios de la pandemia, conocer cómo ha evolucionado la enfermedad y su imagen social en nuestro país y saber cómo es la imagen social del SIDA y de su enfermedad actualmente.

### **Estrategia de búsqueda bibliográfica y resultados.**

Análisis de 23 artículos a través de la literatura científica, localizados a través de los descriptores en bases de datos Pubmed, Scielo y Scopus.

Los criterios de inclusión han sido que las palabras claves estuviesen incluidas en los títulos de cada artículo, que tuviesen facilidad de acceso a texto completo y a pdf, con una buena impresión de los resúmenes y que el idioma seleccionado fuese en castellano, catalán e inglés.

### **Conclusiones.**

La enfermedad del SIDA ha pasado de “*grupos de riesgo*” a “*prácticas de riesgo*”, además de convertirse en una enfermedad crónica más, con una fuerte estigmatización aún presente.

## **Palabras clave.**

SIDA/VIH, estigma, pandemia, epidemiología, España.

## **Introducción.**

El trabajo pretende analizar a través de la búsqueda bibliográfica de artículos científicos, cómo ha sido la evolución del SIDA y de su imagen social en nuestro país, desde que se inició la pandemia hasta la actualidad.

Es necesario empezar definiendo que se entiende por las siglas VIH y SIDA.

*“El Virus de la Inmunodeficiencia Humana o VIH es un microorganismo que ataca al Sistema Inmune de las personas, debilitándolo y haciéndoles vulnerables ante una serie de infecciones, algunas de las cuáles pueden poner en peligro la vida.”<sup>14</sup>*

*“El Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida o SIDA es el estado de la infección por el VIH caracterizado por bajos niveles de defensas y la aparición de infecciones oportunistas.”<sup>14</sup>*

En los inicios de la pandemia, la gente rechazaba a las personas infectadas y por ello las discriminaban, dejaban de tener contacto con ellas. Los profesionales sanitarios ponían puntos rojos en las historias clínicas de los pacientes que padecían SIDA, incluso muchos se negaban a tratarlos. También perdían su puesto de trabajo por rechazo social, y los propios familiares de personas con SIDA los excluían. Es decir, además de padecer la enfermedad, tenían que lidiar con un rechazo constante, con una etiqueta social que les hacía aislarse de la sociedad, por miedo a la discriminación.

Todo esto ocurría por falta de información. La gente sabía que era una enfermedad infecciosa, había miedo, confusión, ignorancia, incomprensión, intolerancia, omisión, angustia. Todo hacía que aumentase el rechazo social.

El hecho de que se descubriera que una de las primeras personas con SIDA, fuese una persona homosexual, hizo que todo el colectivo gay tuviese un gran rechazo social, pese a que la gente conociera después que también no sólo se transmitía el virus a través de diferentes tipos de prácticas sexuales de riesgo sino que también por el uso inadecuado de drogas parenterales, como por ejemplo el uso de una sola jeringa por varias personas a la vez. Incluso se catalogó como *“la enfermedad de los homosexuales”*.

El descubrimiento de los retrovirales hizo que la gente infectada comenzara a tener esperanzas en una posible cura de la enfermedad, pero esto no hizo que frenara el rechazo y la discriminación social.

Por todo lo comentado, es fundamental hablar de la palabra estigma, y de entender qué significa.

*“El estigma es un atributo que desacredita socialmente a las personas que lo soportan, quedando sometidas a reacciones adversas, hostilidad y rechazo, haciendo que las personas se sientan solas, y aisladas socialmente. Además puede producirse una autoestigmatización cuando las personas con VIH interiorizan o anticipan las actitudes sociales que se experimentan en la sociedad. Las personas infectadas pueden presentar vergüenza o incluso desprecio de sí mismas, sentimientos de culpa y de inferioridad, que pasan a formar parte de su identidad y esto puede favorecer la autoexclusión en muchos ámbitos de la vida.”<sup>22</sup>*

*“Principalmente la discriminación se produce cuando el estigma se instala en la sociedad creando un rechazo hacia las personas que padecen la enfermedad. Muchas personas con SIDA han visto vulnerados algunos de sus derechos fundamentales, como el acceso a seguros y prestaciones sociales, y a oportunidades de trabajo. Se considera que adoptar las medidas adecuadas para erradicar la discriminación hacia las personas con VIH y defender sus derechos es un reto fundamental en la respuesta a la epidemia”.*<sup>22</sup>

Además, desde el punto de vista de la Salud Pública, el estigma que sufren las personas con VIH es un obstáculo para el acceso a los servicios de salud, al diagnóstico y al tratamiento. Los prejuicios acerca de las enfermedades infecciosas, las de transmisión sexual así como la información errónea sobre las vías de transmisión, provocan desigualdad en el acceso a los servicios sanitarios, a prestaciones sociales, al mercado laboral o a la vivienda.

El SIDA es un tema que interesa y mucho. Al ser una enfermedad infecciosa, siempre tendremos el deber como profesionales de salud de utilizar todas las herramientas posibles, para prevenir su contagio y las consecuencias que todo tipo de ellas se derivan. A partir de estas ideas me ha parecido interesante analizar, la evolución del SIDA y su imagen social. Por ello, para realizar este análisis me centraré en contestar a través de la literatura científica existente, las siguientes tres preguntas:

1. ¿Cuáles eran las características de la enfermedad y de la imagen social del SIDA?
2. ¿Cómo ha evolucionado la enfermedad y la imagen social del SIDA en España?
3. ¿Cómo es la imagen social del SIDA y de la enfermedad en la actualidad?

## **ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.**

Se realiza una búsqueda bibliográfica en relación a la enfermedad del SIDA y su imagen social desde que apareció la pandemia hasta la actualidad. En primer lugar se tienen que concretar las palabras clave y después aplicar los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeSC) de la Biblioteca Virtual en Salud, para realizar la búsqueda en la literatura científica.

<b><u>Palabras clave</u></b>	<b><u>DeSC en Castellano</u></b>	<b><u>DeSC en Inglés</u></b>
<b>SIDA / VIH</b>	SIDA / VIH	AIDS / HIV
<b>Estigma</b>	Estigma social	Social stigma
<b>Pandemia</b>	Pandemia	Pandemics
<b>Epidemiología</b>	Epidemiología	Epidemiology
<b>España</b>	España	Spain

La búsqueda se realizó en las siguientes bases de datos: Pubmed, Scielo y Scopus.

Respecto a los criterios de inclusión, en primer lugar he tenido en cuenta que las palabras claves estén incluidas en el título de los artículos, que tuviesen facilidad de acceso a texto completo y en archivo pdf, que los resúmenes fuesen claros y concisos. Además he seleccionado artículos en inglés, castellano y catalán. En segundo lugar he escogido artículos centrados en la enfermedad del SIDA y de su imagen social. En cuanto al ámbito temporal he seleccionado artículos desde el inicio de la pandemia hasta artículos de 2015.

En cuanto se refiere a los criterios de exclusión, me he centrado en no añadir información que no se refiriesen a los objetivos seleccionados por este trabajo.

## RESULTADOS.

En la primera búsqueda a través de la base de datos PUBMED, con los descriptores “AIDS” y “HIV” se encuentran 1.283 artículos.

Para disminuir mi búsqueda realice las siguientes operaciones booleanas:

- Con “AIDS” OR “HIV” AND “social stigma” se obtienen 103 artículos, resultando 2 artículos de interés.
- Con la operación booleana “AIDS” OR “HIV” AND “social stigma” AND “Spain” se obtienen 57 artículos de los cuales leyendo los resúmenes escojo 2.
- Con otra operación booleana “AIDS” AND “pandemic” AND “epidemiology” AND “Spain” obtengo 19 artículos de los cuales leyendo los resúmenes escojo 3.

En la segunda búsqueda a través de la base de datos SCIELO, es donde más artículos selecciono. Con las palabras clave SIDA y VIH encuentro 2.232 artículos. Poniendo la palabra clave SIDA, y artículos en España obtengo 167 artículos, de los cuales leyendo el resumen me quedo con 12.

En una tercera búsqueda en la base de datos ESCOPUS, con los descriptores “AIDS y HIV” encuentro 837 artículos.

Para disminuir la búsqueda bibliográfica realice las siguientes operaciones booleanas:

- Con la operación booleana “AIDS” AND “social stigma” se obtienen 57 artículos, en los cuales leyendo los resúmenes resulta de interés un artículo.
- Con la operación booleana “AIDS” AND “social estigma” AND “Spain”, se obtienen 13 artículos, de los cuales, leyendo el resumen me quedo con 1 artículo.

Por último destacar que obtengo dos artículos de la web del Ministerio de Salud de la OMS, aparte de múltiple información en dicha web sobre la enfermedad, la imagen social, la epidemiología.

Base de datos	Artículos
Pubmed	7
Scielo	12
Escopus	2
Web Ministerio de Salud	2
<b>TOTAL</b>	<b>23</b>

<b>Base de datos</b>	<b>Operación booleana</b>	<b>Artículos seleccionados</b>
Pubmed	“AIDS” OR “HIV” AND “social stigma”	2 artículos
Pubmed	“AIDS” OR “HIV” AND “social stigma” AND “Spain”	2 artículos
Pubmed	“AIDS” AND “pandemic” AND “epidemiology” AND “Spain”	3 artículos

<b><u>Base de datos</u></b>	<b><u>Operación booleana</u></b>	<b><u>Artículos seleccionados</u></b>
ESCOPIUS	“AIDS” AND “social stigma”	1 artículo
ESCOPIUS	“AIDS” AND “social estigma” AND “Spain”	1 artículo



## DISCUSIÓN.

La discusión se ha estructurado en base a tres objetivos, para así poder dar respuesta a mi tema principal: Evolución del SIDA y su imagen social desde sus inicios hasta la actualidad en España.

1- ) ¿Cuáles eran las características de la enfermedad y de la imagen social del SIDA?

Históricamente, el virus se descubrió durante la década de los 40 y principios de los 50 en África. “En 1981 el doctor Gottlieb, en los Ángeles, describió, diagnosticó y reportó el primer caso de sida: un tipo muy raro de neumonía en un joven homosexual.”<sup>1</sup>

El primer caso oficial de SIDA en España se diagnosticó, en una persona homosexual en 1981. Al año siguiente se determinó otro caso de iguales características y el primer caso en personas drogadictas y hemofílicas. La prensa trató por primera vez el tema en el año 1982.<sup>7</sup>

En los comienzos existían diferencias entre las personas infectadas. En África, el crecimiento era lento, y el SIDA afectó más a quienes sufrían de hambre, malnutrición, pobreza, falta de higiene y servicios sanitarios, vicisitudes en el clima y catástrofes naturales. En los países desarrollados (EEUU, Canadá, y Europa Occidental), afectó más a jóvenes urbanos, de clase media y alta y personas homosexuales y bisexuales varones; después se propagó a usuarios de drogas por vía intravenosa, prostitutas, personas de clase baja, criminales y empezó a registrarse la transmisión de madres embarazadas a sus hijos.<sup>1</sup>

En España, a pesar de que el 63% de los casos de SIDA durante los 80 correspondía a contagio entre personas toxicómanas, frente al 17% de contagio de personas homosexuales, es este último el que más protagonismo asume.<sup>7</sup> Ya que el diagnóstico se relacionó con la homosexualidad, bisexualidad, la prostitución y la promiscuidad, prácticas vedadas y marcadas como degradaciones y perversiones.<sup>1</sup>

En relación a la imagen social en sus inicios, cabe destacar que el SIDA generó angustia, incapacidad y temor. Por ello se tornó un área muy susceptible a la influencia social y a la fácil distorsión.<sup>1</sup>

El SIDA era una palabra relativamente nueva, con muchas connotaciones a su alrededor, como miedo, confusión, impotencia, ignorancia, incompreensión, intolerancia, omisión, angustia, prostitución, esperanza y solidaridad. “Se convirtió en el caos de los infectados y de los muertos, porque no solo afectaba al paciente, familiares y amigos, sino que demostró tener efectos significativos sobre toda la sociedad, usando el eslogan “el SIDA es un problema de todos”.<sup>1</sup>

La caracterización inicial del SIDA en cuanto a una enfermedad contagiosa, incurable, mortal y ligada principalmente a la homosexualidad, hizo asociar la enfermedad con varios estigmas y preconcepciones venidos de posiciones referentes a la muerte, la contaminación y la sexualidad.

Al dolor y el temor que la enfermedad que por sí misma producía se le agregaban la vergüenza y la culpa. Además de que frecuentemente se le asociaba con una muerte rápida, se pensaba que el enfermo de SIDA era víctima de un mal que él mismo propició, del cual era culpable y por tanto merecía castigo. *“La iglesia católica denominó a las personas con esta enfermedad como los leprosos del siglo XX.”* Resultaba muy difícil hablar del SIDA como problema de salud sin asociarlo a sangre, sexo, muerte y culpabilidad, pues este era un tema que afectaba profundamente a la intimidad, la libertad y los valores morales de las personas y de las sociedades.<sup>1</sup>

En el inicio de la epidemia era común ver a los familiares y amigos de los enfermos evitar la cercanía de estos en los servicios de salud. Cuando el enfermo dejaba el hospital, lo rechazaban, abandonaban o discriminaban. Muchos profesionales de la salud se rehusaron a prestar asistencia, porque otros colegas se habían contaminado atendiendo a este tipo de pacientes. Los profesionales de salud que se dedicaron a atender a las primeras personas con la enfermedad se diferenciaron de todos los demás, eran únicos. Algunos tuvieron que optar por cuidar a los pacientes vestidos como “astronautas” (con trajes especiales, cascos, botas...) o, de lo contrario, sin protección, teóricamente exponiéndose, pero preservando el lado humano y personal de la relación médico-paciente.<sup>1</sup>

Desde la aparición de la epidemia, reportada en personas homosexuales con infecciones inusuales, existía una discriminación por defecto. *“Este nuevo mal fue catalogado como la revancha de la naturaleza contra la homosexualidad. “Cáncer gay” o “enfermedad de los homosexuales” eran términos comunes utilizados en los inicios de los 80’s.”* Lo más grave es que no sólo fueron palabras y adjetivos, sino también hubo acciones contra esa población, tales como pérdida de trabajo, separación de seres queridos...<sup>3</sup>

Intolerancia y discriminación, repudio y vergüenza, estigma y una variedad de reacciones más, fueron las respuestas cotidianas.<sup>3</sup>

Durante los primeros años, la prensa española difundió mensajes que tuvieron un claro componente intimidatorio *“miedo al SIDA”* y plasmado en titulares de prensa con apelativos como *“plaga, peste del siglo XX, muerte, castigo divino o lacra social”* La información que los periódicos vertieron en la población presentó un carácter negativo,

favoreciendo la instauración de un alarmismo creciente entre la población, siendo escasas las informaciones sobre conductas preventivas que informaran y orientaran la opinión pública.<sup>7</sup>

Posteriormente las personas aprendieron de forma gradual que lo que fue etiquetado como “*plaga gay*” o “*enfermedad inmunodeficiente de los homosexuales*” no podía ser limitado tan solo a un grupo.<sup>1</sup>

*“La enfermedad, desde su aparición a principios de los años 80, tanto el número de personas infectadas con el VIH como la incidencia de SIDA ha seguido creciendo sistemáticamente. En agosto de 1994, la Región Europea de la OMS había contabilizado 116.000 casos acumulados de SIDA. En España la cifra ascendía en septiembre de 1996 a 41.598<sup>2</sup> casos.”*<sup>2</sup>

En un principio se optó, con injustificado optimismo, por defender la rápida aparición de una vacuna. El interés se centró luego en determinar dos tipos de medicamentos antivirales que evolucionaron a su vez desde el uso individual a la combinación de varias drogas.<sup>2</sup>

Las expectativas, decepciones y cambios hicieron que se centraran los esfuerzos en la educación preventiva con el acceso y adiestramiento en el uso del preservativo y programas de limpieza e intercambio de jeringuillas.<sup>2</sup> Algunos colectivos homosexuales empezaron a repartir preservativos gratis en locales de ambiente con la intención de favorecer su uso.<sup>7</sup>

Sin duda, un año clave en la evolución de la enfermedad fue en 1996: la llegada de las terapias antivirales combinadas y la profilaxis post-exposición, consiguieron la reducción de la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los afectados.<sup>7</sup>

Una vez explicado los inicios del SIDA y de su imagen social a través de la literatura científica y de ver cómo se instauró la epidemia en el mundo y en España, a continuación, nos centraremos en cómo ha sido el proceso evolutivo de esta enfermedad en nuestro país y su imagen social.

2- ) ¿Cómo ha evolucionado la enfermedad y la imagen social del SIDA en España?

La infección por el VIH es uno de los principales problemas de salud pública que tiene nuestro país. Aunque en España la epidemia de SIDA comenzó más tardía que en el resto de Europa, en pocos años se fueron escalando puestos, hasta convertirse en el país que más casos aporta y cuya población sufre mayor afectación por el SIDA. “*En 1996 la*

*tasa de incidencia por millón de habitantes en España fue de 162*". En su conjunto, el consumo de drogas por vía intravenosa sigue siendo un mecanismo de transmisión de gran importancia. Determinadas prácticas de riesgo entre hombres que tienen sexo con otros hombres y la transmisión entre personas heterosexuales son las que globalmente tienen mayor impacto.<sup>4</sup>

A nivel mundial, *"en 2003, el SIDA cobró más de 3 millones de vidas, aproximadamente 5 millones de personas adquirieron el virus, sumando un total de 40 millones de seres humanos viviendo con SIDA."*<sup>3</sup>

Por otro lado, *"en el 2006 fueron diagnosticados 1586 nuevos casos, situando a España como uno de los países europeos con más enfermos de SIDA."*<sup>7</sup>

En los últimos años se ha observado en España un importante descenso en el número de infecciones, pero existen varios problemas que actualmente amenazan ese descenso: el aumento en la proporción de infectados entre personas heterosexuales, el aumento de casos de VIH en mujeres, en adolescentes y, sobre todo, el amplio porcentaje de nuevos infectados entre los inmigrantes, ya sea porque se infectan en España porque vienen infectados desde sus lugares de origen.<sup>9</sup>

En cuanto a la evolución, el SIDA es una enfermedad crónica que somete a la persona enferma y a su grupo familiar a un constante cuestionamiento que implica tomar decisiones, desde el tratamiento médico en sí de las personas, hasta decisiones en relación a los ámbitos sociales y de estilos de vida. Aunque toda la familia se ve afectada por esta enfermedad, de forma general sólo un individuo asume el rol del cuidador (que generalmente suele ser la madre de la persona infectada por el virus) y a su vez necesita adaptarse al estrés de las demandas del cuidado.<sup>8</sup>

La principal vía de transmisión durante las dos primeras décadas de la pandemia fue compartir material de inyección entre usuarios de drogas inyectadas. Sin embargo, esta situación ha cambiado recientemente y estamos asistiendo a una sexualización de la epidemia. La vía de transmisión más frecuente es hoy la vía sexual, y sobre todo la heterosexual, de esta forma el SIDA se asimila hoy en día más que nunca a una enfermedad de transmisión sexual.<sup>5</sup>

Resaltar que *"nos encontramos ante una epidemia de una enfermedad transmisible, prevenible, no curable, cambiante en sus vías más frecuentes de transmisión, que se transmite por prácticas de riesgo que persisten en la población, que está experimentando incrementos en nuestro país y que continua, en definitiva constituyendo un importante problema de salud pública."*<sup>10</sup>

Hasta ahora se ha hablado de la epidemiología del SIDA y su prevalencia. También se ha explicado las vías de transmisión de la enfermedad. Para terminar de hablar del segundo objetivo, destacaremos los artículos analizados en relación con la evolución de la imagen social del SIDA y de la enfermedad.

Tal como se ha comentado, un efecto generalmente silencioso pero dañino de la epidemia es la discriminación contra las personas que viven con el virus.<sup>21</sup>

La realidad que rodea el SIDA en España es compleja. En torno al VIH hay conflictos de intereses de todo tipo: económicos (racionalización de recursos, pugna entre empresas farmacéuticas...), grupales (corporativismos...). Tampoco están alejados los conflictos de valores (confidencialidad...) o de derechos (libertad individual versus salud pública...). *“El SIDA se ha convertido en una de esas enfermedades denominadas como morales, con causa socialmente identificable, íntimamente relacionada con los hábitos y las costumbres.”* No se tiene sólo miedo al contagio de un virus, sino también a un profundo y arraigado miedo a lo diferente.<sup>12</sup> Todo ello condiciona su imagen social. *“El estigma y la discriminación son tan antiguos como la epidemia. En todos los países y los medios sociales, desde que se detectó la enfermedad las personas han sido objeto de reacciones negativas, que comprenden maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, empleo, rechazo de familiares, cónyuges, amigos y la violación de los derechos humanos básicos y de las libertades fundamentales.”*<sup>21</sup>

Es importante saber que según la OMS (Organización Mundial de la Salud), los derechos que atañen a las personas viviendo con SIDA son: *“el derecho a la no discriminación e igualdad ante la ley; el derecho a la no discriminación e igualdad ante la ley; derecho a la vida; libertad y seguridad de la persona; libertad de expresión; estar libre de tratos y castigos inhumanos y degradantes; libertad de movimiento; privacidad; derecho al matrimonio y a formar una familia; educación; trabajo; derecho a un nivel adecuado de vida; seguridad social, asistencia y bienestar; solicitar y gozar asilo; compartir los avances científicos y sus beneficios; participar en la vida pública y cultural”*.<sup>3</sup>

El estigma del SIDA, continúa siendo un obstáculo para la prevención primaria y secundaria del VIH. Esta cuestión es especialmente preocupante cuando el estigma emana de profesionales de salud, porque se puede limitar el acceso a los servicios. Todo esto impacta la salud mental de las personas con SIDA, causando depresión, baja autoestima y ansiedad. Además, influencia la salud física obstaculizando la adherencia al tratamiento antirretroviral y aumentando la progresión de la enfermedad. El estigma

relacionado con el SIDA ha demostrado entorpecer la interacción social haciendo que las personas se sientan marginados debido a su enfermedad y sus redes sociales queden reducidas o incluso eliminadas.<sup>6</sup>

En los servicios de salud, donde las personas en riesgo de contraer la infección o con VIH buscan y esperan recibir atención y cuidados, el estigma y la discriminación son comunes. Los actos discriminatorios varían de observaciones impropias a violación de la confidencialidad de los pacientes, pasando por demoras en el tratamiento y la negación de atención e higiene básicas. Algunos de estos actos no son solo una violación de los derechos humanos básicos, sino que pueden tener repercusiones adversas importantes en la salud de las personas y la comunidad.<sup>21</sup>

Muchas investigaciones previas informan que las personas que se sienten estigmatizadas por parte de profesionales de salud se enfrentan a problemas para hacerse la prueba de VIH y para acceder a servicios de salud óptimos una vez han sido diagnosticados.<sup>6</sup>

En cuanto al tratamiento, *“desde el año 1996, el Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre el SIDA, recomendó la utilización de tratamientos combinados y la incorporación de los inhibidores de proteasa. Simultáneamente, la implantación en gran parte de los centros del Sistema Nacional de Salud de la medida de la carga viral, permitió además un tratamiento más precoz de la infección por VIH. Los resultados inmediatos han sido que la mortalidad se ha reducido entre el 50-60% y sigue descendiendo.”* Por otra parte, la mejora en la calidad de vida es notable. El efecto que están causando los antirretrovirales es de mucha importancia.<sup>4</sup>

España dispone de un sistema de vigilancia epidemiológica de la incidencia de SIDA que ha permitido conocer la realidad con un elevado nivel de cobertura y calidad de la información.<sup>5</sup>

En referencia a la enfermedad, la infección por VIH suele cursar con un largo periodo inicial. Desde que se contrae el VIH hasta que se desarrolla el SIDA transcurre un largo periodo de tiempo que continúa creciendo.<sup>5</sup>

Mencionando la evolución de la imagen social, ha sido fundamental el trabajo de las campañas preventivas realizadas por los medios de comunicación y las instituciones nacionales e internacionales para ayudar a la población a informarse y concienciarse de la realidad que supone la enfermedad. Un ejemplo de ello fue la campaña mundial del SIDA en 2002/2003 *“vive y deja vivir”* en la que enfatiza que más que el dolor físico, es la muerte social que se le da al individuo lo que degrada su condición de ser humano.

Igualmente, otro ejemplo fue la campaña que la OMS utilizó en 2003 “3 by5” que buscaba alcanzar que más de 3 millones de personas obtuvieran tratamiento antirretroviral para el año 2005. Otro ejemplo de ello fueron campañas que dieron hincapié al uso del preservativo.<sup>7</sup>

Además, los medios de comunicación han desempeñado un papel clave en la construcción de la imagen social del SIDA, tanto por su función informativa como por generar o reforzar distintos estados de opinión. El periodista científico J. Trazzula afirma que *“la epidemia representa algo más que una enfermedad, el sida es un fenómeno mediático: los medios revelaron al mundo la existencia de esta patología y también los medios han sido decisivos en la propia historia de la enfermedad.”* La prensa supone la principal fuente de información sobre el SIDA, tanto de la enfermedad como de su estigma social.

Una vez hablado de la evolución del SIDA y de su imagen social, nos vamos a centrar en analizar cómo está la situación en nuestro país, y ver si se ha producido algún cambio. Por ello a través de la literatura científica se ha contestado a la siguiente pregunta.

3- ) ¿Cómo es la imagen social del SIDA y la enfermedad en la actualidad?

La infección por VIH y el SIDA se ha convertido en un problema de salud pública, en este sentido los datos reportados por la *“Organización de las Naciones Unidas del SIDA (ONUSIDA) indican que durante el año 2005, cerca de cinco millones contrajeron la infección”*.<sup>17, 18</sup> *“En el último informe epidemiológico de esta organización se cifra que son 33 millones las personas que viven con VIH en el mundo, siendo los jóvenes entre 15 y 24 años, el colectivo que representa la mitad de nuevas infecciones a escala mundial. Por otro lado en España, los jóvenes entre 15 y 34 años constituyen alrededor del 30% de infecciones por el VIH.”*<sup>23</sup>

Debido al elevado número de personas y familias afectadas, a su carácter epidémico y al elevado coste de su atención, el SIDA es considerado como una prioridad de salud pública. Todas las actividades de diagnóstico, tratamiento, seguimiento y control están contempladas en los sistemas de atención pública de los países que tienen amplia cobertura sanitaria, lo que ha derivado en la ampliación del acceso a la terapia antirretroviral y con ello a un descenso cercano al 50% de los fallecimientos relacionados con la enfermedad.<sup>16</sup>



Las expectativas de vida de las personas con el virus han aumentado considerablemente y la infección ha pasado a ser una enfermedad crónica tratable, cuya atención trasciende el dominio biológico, tomando mayor importancia aspectos como la estigmatización, la discriminación, la desigualdad entre sexos, las relaciones sociales, la salud mental, la independencia económica y la seguridad del entorno, consiguiendo así un mejor manejo integral del paciente y el mejoramiento de su calidad de vida y la de sus familiares.<sup>16, 20</sup>

Actualmente, en referencia al estigma social, se plantea que tanto el estigma como la discriminación no son un fenómeno estático, sino un proceso.<sup>21</sup> A pesar de las mejoras en los últimos años en la protección de los derechos de las personas con VIH, todavía hoy persisten situaciones de discriminación. Por ello, “*el Plan Multisectorial frente al VIH y SIDA 2010-2012 del gobierno de España, apuesta por un enfoque de derechos reafirmando el objetivo de reducir la discriminación y el estigma.*”<sup>22</sup> En los últimos años, tres investigaciones sociales muestran que aún queda un camino por recorrer.

- El informe del año 2005, “*Discriminación y VIH/SIDA*”, detectó casos concretos y aislados de discriminación arbitraria en ámbitos laborales, en las normas que regulan la entrada y residencia en España, en servicios de bienestar social, en los seguros de vida y de asistencia sanitaria privados, servicios bancarios y acceso a determinados servicios públicos y privados. Las situaciones discriminatorias aparecieron en prácticas cotidianas como la asistencia sanitaria, el empleo, la educación y las relaciones interpersonales”.<sup>22</sup>
- El informe del año 2009, “*Integración laboral de las personas con VIH*”. Mostró una alta tasa de desempleo que alcanza un 53% con las consecuencias que ello tiene en la disminución de la calidad de vida y el bienestar psicosocial”.<sup>22</sup>
- El informe del año 2010, “*Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH*”, indica que un buen número de personas siente incomodidad ante un potencial contacto con personas con VIH en diferentes situaciones de la vida cotidiana. Dicha incomodidad se traduce no solo en intención de evitación del contacto sino en actitudes discriminatorias como el apoyo a posibles políticas de segregación social e incluso física de las personas con VIH”.<sup>22</sup>



Todos estos informes señalan que es importante reducir el estigma a través de una variedad de estrategias de intervención que incluyen la información, el consejo, la adquisición de habilidades y el contacto con personas afectadas. Esto requiere trabajar tanto con la población general como con las personas con SIDA. Es fundamental un abordaje intersectorial y multidisciplinar.

Actualmente, *“diversos estudios han demostrado que las personas mal informadas o desinformadas acerca de la transmisión del VIH tienen probabilidades mucho más altas de tener actitudes discriminatorias que las que están bien informadas, por ello es fundamental la educación. Igualmente numerosos organismos nacionales e internacionales reconocen la importancia de los medios de comunicación en la respuesta a la epidemia. Los medios de comunicación, gracias a su alcance, son actores fundamentales para la educación e información sobre el VIH y juegan un papel determinante a la hora de evitar situaciones de desinformación, discriminación y estigma en la sociedad”*.<sup>22, 15</sup>

Los autores Martin Foreman, Paulo Lyra y Cecilia Breinbauer explican que la situación actual del estigma social y la discriminación en los servicios de salud es la siguiente:

- *“Hay más accesibilidad a los medicamentos antirretrovirales, consiguiendo una reducción del estigma mediante el cambio de la imagen de la infección por el VIH de enfermedad mortal a enfermedad crónica y el apoyo a las personas para que lleven una vida normal y productiva.*
- *La función cada vez más importante de los servicios de atención primaria: Los pacientes ya no necesitan acudir a los servicios específicos para la atención y, por consiguiente, pueden sentirse menos estigmatizados.*
- *Un uso más amplio de la prueba rápida de VIH: puede motivar al trabajador de salud a mejorar la atención de las personas con la enfermedad, ya que se trata de una manera rápida y sin complicaciones de determinar el estado serológico e intervenir de inmediato”*.<sup>21</sup>

En cuanto a los profesionales de enfermería, se considera que cuidan a seres humanos en situaciones de extrema vulnerabilidad, como ocurre en el caso del SIDA, que, como hecho biológico y social, supone un cambio en la vida de las personas, un cambio que no se refiere solamente a su estructura somática, sino también a su integridad y a su dignidad.<sup>17</sup>

En relación a la imagen social del SIDA, los autores Yurian Lida Rubiano Mesa y Alexander Ruiz, consideran que *“vivir con VIH/SIDA suele tonarse una experiencia personal negativa, de dependencia, de dolor, de sufrimiento y aislamiento del mundo social y laboral; además, la vivencia de esta enfermedad altera las relaciones interpersonales, llegándose incluso a producir situaciones como las del estigma y la discriminación. Todo esto representa, un reto para el cuidado de enfermería, el cual se fundamenta en una interacción humana cuya complejidad depende del diálogo y la interacción bilateral entre la enfermera y el paciente. Implica una reflexión de tipo moral, en cuanto involucra valores, sentimiento y justificaciones morales; que en la práctica han sido muy poco visibilizados.”*<sup>17</sup>

En la actualidad, en nuestro país, ningún profesional de salud puede escapar a la influencia del tema del SIDA en su práctica diaria. Por este motivo Sara F. Uribe y Teresa Orcasita investigaron que *“se ha llevado a la necesidad de identificar y abordar los conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente a la enfermedad en un grupo de profesionales del área de salud.”*<sup>13</sup>

Los resultados de dicho estudio *“afirman que el trabajo representa una gran carga emocional especial por las situaciones y vivencias que experimentan estos pacientes. Los profesionales se enfrentan a una enfermedad conocida, pero muy estigmatizada, que plantea un reto profesional y especialmente personal por los temores a la transmisión del VIH.”*<sup>13</sup>

La atención que se da a paciente diagnosticados de SIDA se fundamenta en aspectos éticos que permiten ofrecer una atención integral, completa, equitativa, respetuosa, sin que sean víctimas de discriminación y estigmatización por el personal de salud.<sup>13</sup>

Los expertos afirman que aún faltan conocimientos, existen prejuicios en la educación sexual, y en las relaciones personales, de pareja y de familia, lo cual afecta los procesos de prevención y educación en la salud sexual de las personas y mucho más de los adolescentes.<sup>13</sup>

## CONCLUSIÓN.

En respuesta a mi pregunta inicial relativa a la evolución del SIDA y de su imagen social desde sus inicios hasta la actualidad en nuestro país y según la literatura científica revisada, se puede concluir que en estos 30 años de intensa convivencia con el SIDA, hemos pasado de la muerte a la vida, de la desesperación a la esperanza, del duelo a la cronicidad, de la mortalidad a la morbilidad y de luchar por la vida a vivir con el SIDA. En relación a la enfermedad, podemos decir que las personas, a pesar de toda la información preventiva que se les otorga, continúan contrayendo el virus. Por ello podemos afirmar que en su evolución hemos pasado de hablar “*de grupos de riesgo*” a “*prácticas de riesgo*”. Además, aquella enfermedad que en sus inicios causó conmoción, se ha convertido, gracias a los fármacos antirretrovirales, en una enfermedad crónica más.

Es importante destacar que en la literatura científica de mi trabajo, hemos observado un giro muy significativo: en sus inicios había un amplio porcentaje de personas homosexuales, drogadictas o prostitutas infectadas por el virus, ya que tanto las personas homosexuales como las prostitutas realizaban prácticas sexuales de riesgo sin preservativo y las personas drogadictas compartían la misma jeringa para su consumo. Actualmente son las personas heterosexuales las que más lo contraen, ya que, a pesar de la gran información preventiva, continúan realizando prácticas sexuales de riesgo sin prevención.

En cuanto a la imagen social, desde el principio se originó un fuerte rechazo social, así como una gran discriminación hacia las personas que convivían con la enfermedad, como por ejemplo el no ser atendidos en los servicios públicos, quedarse sin empleo, o incluso ser rechazados por sus propios familiares. A medida que aumentaba el estigma, hacía que aumentase las dificultades para ser atendidos en ámbito sanitario y eso conllevaba a empeorar la calidad de vida de las personas que sufrían la enfermedad. Actualmente el estigma está muy presente en las personas con SIDA, pero se ha avanzado notablemente, aunque aún queda mucho por mejorar.

En el área de la atención a las personas con VIH y enfermas de SIDA se ha aprendido a gestionar las emociones tanto por parte de los pacientes, como de los profesionales y del entorno social. Otros aspectos que han mejorado son comunicarse con respeto, con humildad, con confianza y honestidad y sobre todo a facilitar y promover en lugar de imponer y ordenar.

Considero que en el futuro se tiene que invertir más en la prevención del VIH, luchar contra el miedo que aún existe en la población, seguir trabajando contra la estigmatización de las personas, avanzar para conseguir que la mitad de los diagnósticos que ahora son tardíos no lo sean y reforzar los recursos sanitarios y sociales para tratar a los enfermos con SIDA. Pero sobre todo, se debe formar a los profesionales sanitarios para que sepan poner en marcha estrategias para conseguir que las personas que conviven con el virus, pierdan el miedo a ser atendidos y acudan más a los servicios públicos y poder tratar su enfermedad, así como facilitarles el apoyo para que no se sientan estigmatizados.

Como conclusión al análisis de la literatura científica realizado, añado que pese a que hemos evolucionado mucho, aún queda un amplio camino por recorrer, y sobre todo destacar que las personas con SIDA son personas, y que tienen derecho a la vida y disfrutar de ella como tal.

## **BIBLIOGRAFIA.**

- (1) Balarezo López G. Algunos aspectos de la historia social del SIDA en los inicios de la pandemia. *Rev Desde del Sur*. 2012; 46: 92-107.
- (2) Soto Mas F, Lacoste Marin JA, Papenfuss RL, Gutiérrez León A. El modelo de creencias de salud. Un enfoque teórico para la prevención del SIDA. *Rev Esp. Salud Pública*. 1997; 71: 335-341.
- (3) Ugarte Gil CA, Miranda Montero J.J. Derechos Humanos y Salud: El caso del VIH/SIDA. *Rev Med Hered*. 2004; 15: 225-228.
- (4) Parras Vázquez F. Situación del SIDA en España: presente y perspectivas futuras. *Rev Esp Salud Pública*. 1997; 71: 511-514
- (5) Chamorro L. VIH y SIDA en España. *Rev Esp Salud Pública* 2004; 78: 665-668.
- (6) Varas-Díaz N, Neilands T.B., Guilamo-Ramos V, Cintrón Bou F.N. Desarrollo de la Escala sobre el Estigma relacionado con el VIH/SIDA para profesionales de la salud mediante el uso de métodos mixtos. *Rev Puertorriquena Psicol*. 2008; 19: 183-215.
- (7) Martín Hernández R. El SIDA ante la opinión pública: el papel de la prensa y las campañas de prevención estatales en la representación social del sida en España. *Rev de Humanidades*, 2009; 15: 237-268.
- (8) Cazenave A, Ferrer X, Castro S, Cuevas S. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Rev Chil Infect* 2005; 22: 51-57.
- (9) Bermúdez MP, Castro A, Buela Casal G. SIDA en España e inmigración: análisis epidemiológico. *Rev cient univ psychol* 2009; 8: 37-47.

- (10) Castilla J, Sobrino P, Lorenzo JM, Moreno C, Izquierdo A, Lezaun ME, López I, Núñez M, R'kaina Liesfi C, Zulaika D. Situación actual y perspectivas futuras de la epidemia de VIH y SIDA en España. *An. Sist, Sanit. Navar.* 2006; 29: 13-26.
- (11) Revuelta G, Pérez N, Almeida França E, De Semir V. El sida en los medios de comunicación. Análisis comparativo de El País, La Vanguardia y The New Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001). *Quark.* 2002; 24: 48-61.
- (12) Barbero Gutiérrez J. Bioética, comportamiento y sida. *Rev. De Psicol. Gral. Y Aplic.* 1994; 47: 231-239.
- (13) Uribe AF, Orcasita LT. Evaluación de conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/SIDA en profesionales de la salud. *Av. Enferm.* 2011; 2:271-284.
- (14) Olivera Jeréz JM, De la Rúa Méndez E, Garcia Nicado A, Ramírez Olivera AM. Percepción de riesgo del enfermero en el cuidado del paciente viviendo con VIH-SIDA. *Rev Cub de enferm.* 2012; 28:521-531.
- (15) Terrón Blanco JL. El tratamiento del VIH-SIDA en los periódicos españoles, una investigación colaborativa. *Rev de Com y salud.* 2011; 1: 4-17.
- (16) Cardona-Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. *Rev Esp Salud Pública* 2014; 88: 87-101.
- (17) Rubiano Mesa, YL, Ruiz Silva, A. Sentimientos morales en la relación de cuidado enfermeras(os) – personas que viven con VIH/SIDA. *Rev elec trim de enfer.* 2013; 29: 288-296.

- (18) Gómez Gómez JJ, Mayorga Calderón ME, Pérez Moreno JO, Rojas Sánchez LZ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera FA. Prevalencia de diagnósticos de enfermería en personas con VIH/SIDA. Rev elec trim de enfer. 2013; 32:1-10.
- (19) Bimbela Pedrola JL, March Cerdà JC. La salud pública en España, antes y después del SIDA. Gac Sanit. 2013; 27:468
- (20) Bimbela Pedrola JL, March Cerdà JC. 30 años conviviendo con el SIDA. Med Balear. 2014; 29: 8
- (21) Foreman M, Lyra P, Breinbauer C. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector de la salud. Org pan de la salud. 2003; 1: 5-30.
- (22) Plan Nacional sobre el SIDA [internet]. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Gobierno de España. Available from: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/home.htm>
- (23) Ballester R, Gil LLario MD, Ruiz Palomino E, Giménez García C. Autoeficacia en la prevención sexual del del SIDA: la influencia del género. Ana de Psico. 2013; 29: 76-82

## ANEXOS.

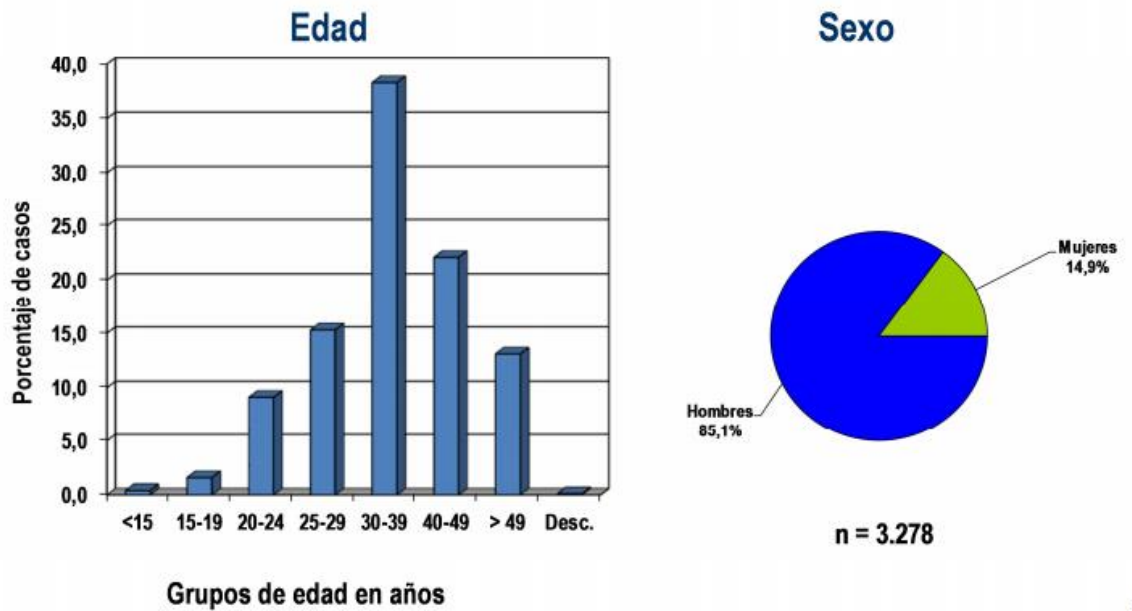
Tabla 3: Nuevos diagnósticos de VIH. Año 2013. Número de casos, porcentaje y tasas por sexo, edad y modo de transmisión. España. Datos no corregidos por retraso en la notificación.

Variable	N	Porcentaje	Tasa/100.000
Sexo	Hombre	85	12,1 <sup>†</sup>
	Mujer	488	2,1 <sup>‡</sup>
	Desconocido	4	0,1
Grupo de edad	<19 años	67	0,7
	20-24 años	297	12,3
	25-29 años	502	17,8
	30-34 años	694	21,2
	35-39 años	560	17,1
	40-44 años	438	13,4
	45-49 años	288	8,8
	50 o más años	430	2,5
Mecanismo de transmisión	HSH	1.678	7,3 <sup>†</sup>
	UDI	145	0,3 <sup>§</sup>
	Hombre heterosexual	540	2,4 <sup>†</sup>
	Mujer heterosexual	392	1,7 <sup>‡</sup>
	Otros	22	0
	Desc./N.C.	501	1,1
<b>Total</b>	<b>3278</b>	<b>100</b>	<b>7,0<sup>§</sup></b>

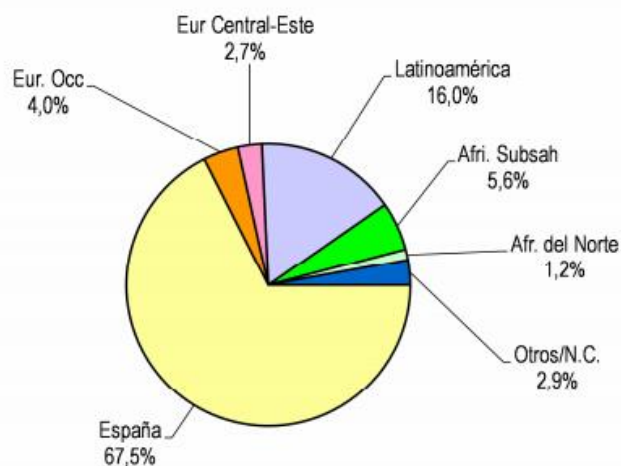
<sup>†</sup> Tasa por 100.000 hombres  
<sup>‡</sup> Tasa por 100.000 mujeres  
<sup>§</sup> Tasa por 100.000 habitantes



**Figura 1**  
**Nuevos diagnósticos de VIH. Distribución por edad y sexo.**  
 España, año 2013. Datos no corregidos por retraso de notificación.



**Figura 4**  
**Nuevos diagnósticos de VIH. Zona de origen.**  
 España, año 2013. Datos no corregidos por retraso de notificación.



**-María Rozalén cantante que hizo la canción dedicada al SIDA en 2014**

**“Comiéndote a besos”** <https://www.youtube.com/watch?v=LMRXovRghiM>

**Letra Comiéndote a besos:**

Fueron cuatro los segundos que pasaron  
hasta que pude encontrarte entre los rostros congelados  
Y pasó una eternidad al mirarte y contemplar  
en tus ojos reflejada mi mirada  
Y hoy bendigo las razones casuales por las que decidiste  
elegir mi banco para esperar, para encontrar...  
Fue tu rose, fue tu aroma, despertando mis hormonas,  
lo que me obligó a cerrar la mente y respirar, y controlar la activación

Y mi razón se convirtió en buscarte entre las calles, en los parques, tiendas, bares; en  
sonrisas y destellos de cristal  
Quien siguió la consiguió y esta historia comenzó a brillar  
Y buen día te atreviste a confesarme que tenías tanto miedo a que yo supiera de tu  
realidad, y no comprendes...

**CORO:**

Que no es tu signo positivo en que invierte en conflictivo  
las cosas del querer  
Que eres tu quien me revuelve, que eres tu quien me enamora,  
tu quien me convierte en la mejor persona  
Y si tengo que gritarte lo que siento:  
Te digo que te quiero con tu suerte, con tu mierda,  
con pasado, con presente, con o sin enfermedad  
//Y tú no vez que quiero seguir comiéndote a besos...//

Y es que el miedo que yo tengo es simplemente  
no poder saborearte lo suficiente  
Es dejarte escapar, es vivir sin apostar  
por quien juega con la mano más potente;  
Son tus ojos, no tu sangre, los que arrastré a mi cama,  
cada noche y cada día al despertar...  
Y es tu sexo, no tu sangre, el que se adentra protegido  
entre los huecos más oscuros de mi intimidad, y no comprendes...

Que es tu risa, no tu sangre, quien contagia de alegría,  
las esquinas, los rincones de mi vida  
Que eres tú, que no es tu sangre, quien invade de felicidad mis días

CORO:

Que no es tu signo positivo en que invierte en conflictivo  
las cosas del querer  
Que eres tu quien me revuelve, que eres tu quien me enamora,  
tu quien me convierte en la mejor persona  
Y si tengo que gritarte lo que siento:  
Te digo que te quiero con tu suerte, con tu mierda,  
con pasado, con presente, con o sin enfermedad  
//Y tú no vez que quiero seguir comiéndote a besos...//

