

EXCLUSIÓN SOCIAL Y VIH: DESCUBRIENDO LA UNIDAD DE VALORACIÓN Y ATENCIÓN A LA ASISTENCIA DOMICILIARIA (UVAAD) EN EL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN

SOCIAL EXCLUSION AND HIV: DISCOVERING THE HOME CARE ASSESSMENT AND CARE UNIT (UVAAD) AT THE GREGORIO MARAÑÓN GENERAL UNIVERSITY HOSPITAL

Patricia González Carbajo. *Trabajadora Social Hospital General Universitario Gregorio Marañón*

Resumen: Este trabajo es un análisis de una de las unidades existentes en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón que trabaja con pacientes infectados/as por VIH, con el fin de dar a conocer las intervenciones realizadas por los/as trabajadores/as sociales de esta unidad, desde el inicio y puesta en funcionamiento en el año 1997 con los primeros casos, hasta la actualidad (2021), así como la realidad social que viven los/as pacientes que conviven con la enfermedad con respecto a la exclusión social que sufren.

Para la realización de este artículo se observó el funcionamiento de la Unidad durante cuatro días junto con información obtenida de los relatos de las dos trabajadoras sociales cuya trayectoria profesional se basa en la actuación con estos/as pacientes.

Palabras Clave: Trabajo Social, VIH, Vulnerabilidad, Estigma y Exclusión social.

Abstract: This work is an analysis of one of the existing units at the Gregorio Marañón General University Hospital that works with HIV-infected patients, in order to publicize the interventions carried out by the social workers of this unit, from the beginning and commissioning in 1997 with the first cases, to the present (2021), as well as the social reality experienced by patients who live with the disease with respect to the social exclusion they suffer.

To carry out this article, the operation of the Unit was observed for four days together with information obtained from the reports of the two social workers whose professional career is based on working with these patients.

Keywords: Social Work, HIV, Vulnerability, Stigma and Social Exclusion.

| Recibido: 17/03/2022 | Revisado: 28/03/2022 | Aceptación: 04/05/2022 | Publicado: 30/09/2022 |

Referencia Normalizada: González, P. Exclusión Social y VIH: Descubriendo la Unidad de Valoración y Atención a la Asistencia Domiciliaria (UVAAD) en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. *Trabajo Social Hoy* 97 (19-35). doi: 10.12960/TSH.2022.0014

Correspondencia: Patricia González Carbajo. Trabajadora Social. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Email: patricia.gonzalez@salud.madrid.org

El Estigma es un “atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, que queda sometido a reacciones adversas, de hostilidad y de rechazo, que favorecen la soledad y el aislamiento social”.
(Goffman, 1963)

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de este artículo es realizar un análisis sobre la vulnerabilidad y la exclusión social en pacientes con Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), desde los inicios de la enfermedad, con la aparición de los primeros casos de enfermos/as de VIH, en los años 80, hasta la actualidad. Asimismo, tiene como objeto dar a conocer una unidad Ubicada en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, donde no solo se realizan funciones clínicas sino también sociales, con un equipo multidisciplinar, a fin de favorecer la inclusión en la sociedad.

Para la realización del artículo, se observó el funcionamiento de la Unidad durante cuatro días y se incluye en este, información obtenida de conversaciones con M.^a Luisa Fernández Rodríguez y Rosa M.^a Ortega Sanz, trabajadoras sociales, cuya trayectoria profesional se ha basado y se basa en el trabajo diario con estos/as pacientes. Se considera que su visión profesional podía dar un enfoque importante de la evolución de estas personas en diferentes niveles y en un periodo de tiempo acotado por su trabajo con ellos/as.

Es cierto que el conocimiento de la realidad y la evolución de la enfermedad han provocado una mejora de las condiciones físicas del/de la paciente, ésta no llega a desaparecer, lamentablemente los avances científicos no han permitido encontrar una cura, por lo que esa mejora deriva en que el/la paciente se convierta en un/a enfermo/a crónico/a.

2. ORIGENES DE LA ENFERMEDAD

Los/as investigadores/as sitúan el origen del virus en humanos alrededor de 1930 basándose en cálculos científicos sobre el tiempo que tardarían las distintas cepas del VIH en evolucionar (National Geographic, 2021). Pero el SIDA no fue descubierto hasta principios de la década de los 80, iniciando una nueva página en la historia de las enfermedades, de la medicina y probablemente de la humanidad.

Los primeros casos se detectaron entre homosexuales de Nueva York y California (Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de EE.UU.). Estas personas padecían enfermedades como el sarcoma de Kaposi, un tipo raro de cáncer de piel e infecciones pulmonares. Aunque estos casos fueron los primeros en salir a la luz, se cree que el SIDA se originó en África donde algunos primates albergan un virus similar. En la actualidad continúa siendo una incógnita cómo se transmitió la enfermedad de simios a humanos/as.

En España, el primer enfermo de SIDA falleció en el Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, fue diagnosticado como tal en octubre de 1981. En 1993 se identificó el virus causante de la enfermedad (Barre-Sinoussi, 1993), en ese momento, el acrónimo SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) se convierte en el nombre de la enfermedad producida por el VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana).

Existen pacientes infectados/as por VIH en todos los países y según informes de ONUSIDA (s.f.), en 2020 había en el mundo unos 37,7 millones de personas infectadas por el VIH, de ellas 1,7 millones son menores de 15 años.

Según el informe de VIH SIDA de 2021 del Ministerio de Sanidad, desde el inicio de la epidemia en España (1981) se han notificado un total de 88 684 casos de esta enfermedad. Tras alcanzar sus niveles más elevados a mediados de la década de los 90, el número de casos notificados ha experimentado un progresivo declive desde 1996 hasta 2020. Se observa un descenso continuado en personas que se inyectan drogas y casos de transmisión heterosexual, mientras que los casos en transmisión por relaciones sexuales homosexuales se mantienen estables. Los casos de SIDA pediátricos y de transmisión vertical disminuyeron drásticamente a partir del año 1996 y en los últimos años se mantienen en niveles muy bajos.

Hoy en día no existe una cura para el SIDA, pero sí tratamientos que combaten su aparición (infoSIDA, 2017). Los medicamentos antivirales consiguen reducir la velocidad de reproducción del VIH en el organismo. Estos fármacos deben utilizarse de forma combinada pues el virus muta con facilidad, creando nuevas cepas a menudo resistentes al fármaco (González, 2010). El progreso de la enfermedad en los/las pacientes infectados/as por VIH está determinado por unos marcadores biológicos entre los cuales se encuentran los linfocitos CD4 y la carga viral presente en el organismo. Los avances médicos y tecnológicos han convertido la infección por VIH en el mundo occidental en una enfermedad crónica. Actualmente, la calidad y la esperanza de vida de las personas con VIH podrían equipararse a la de muchas otras personas. Sin embargo, los cambios en la percepción social del VIH han sido menos significativos. Sus vías de transmisión y su asociación en el imaginario social a grupos socialmente excluidos son causa del estigma asociado a la infección y motivo de discriminación en distintos ámbitos (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2016).

3. INDICIOS DE EXCLUSIÓN SOCIAL EN ENFERMOS/AS DE VIH

La exclusión en enfermos/as de SIDA se remonta a los años 80 con la aparición de los primeros casos en EE.UU., donde estar enfermo/a de SIDA se consideraba un castigo por sus conductas sexuales y eran los/las propios/as pacientes los/as únicos/as culpables de padecer la enfermedad. Los prejuicios, la desinformación de la enfermedad que provocaba un terrible miedo al contagio favorecían que la exclusión social forme parte de la vida del/de la paciente.

La discriminación puede aparecer en primer lugar en algunas familias, a consecuencia de que, tienden a mantener la enfermedad de su ser querido en silencio por miedo a que amigos/as y vecinos/as se enteren y puedan adoptar actitudes discriminatorias. Además, puede que sean los/as propios/as familiares los/as que muestren ese rechazo, negándose, por ejemplo, a comer del mismo plato o separando sus pertenencias.

Iguals discriminaciones sufrieron estos/as pacientes en el ámbito laboral. Los motivos más habituales son los cambios en las condiciones de trabajo, la vulneración de la confidencialidad de datos clínicos y la solicitud de la prueba del VIH sin tener relevancia para el puesto. Es cierto que los efectos clínicos que sufrían estos/as pacientes eran devastadores, las secuelas físicas y psicológicas de los enfermos/as de SIDA eran visibles ante la sociedad y la mayoría de las personas tenían como única información válida, no por ello real, que el SIDA era una enfermedad terminal que provocaba la muerte, que la posibilidad de contagio era muy alta y que estaba asociada a determinados colectivos a los cuales parte de la sociedad no daba su visto bueno.

Los inicios de esta enfermedad fueron muy duros para estos/as pacientes ya que el desconocimiento sobre los medios de transmisión de la enfermedad provocó un rechazo y una discriminación hacia estas personas por el miedo al contagio. La vulnerabilidad de estos/as pacientes a la exclusión social tenía dimensiones titánicas.

4. TRAYECTORIA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD DE VALORACIÓN Y ATENCIÓN A LA ASISTENCIA DOMICILIARIA (UVAAD)

Los inicios de la trayectoria profesional de la trabajadora social de la UVAAD del Hospital Universitario Gregorio Marañón con pacientes con VIH, comenzaron con la búsqueda de respuestas a unas necesidades reales de aquella época que estaban sin

cobertura y aunque estaban limitados por las instituciones, se realizó un buen trabajo con los recursos que tenían.

M.^a Luisa Fernández Rodríguez, una de las trabajadoras sociales de la UVAAD empezó a trabajar con pacientes con VIH/SIDA en el año 1994 en la recién creada Oficina Regional de Coordinación de Acciones frente al VIH-SIDA, el Plan Regional de SIDA creado en la Comunidad de Madrid a fin de coordinar todos los aspectos que afectaban a la enfermedad del VIH en la Comunidad. Se abordó desde cómo se llevaba el VIH en la Atención Especializada, en Atención Primaria, en drogas con personas consumidoras, desde centros penitenciarios, hasta el seguimiento de las mujeres embarazadas infectadas con VIH, y en los centros educativos.

Su función no era ejecutiva, es decir, ellos/as no podían modificar nada, pero sí recomendar a las diferentes instituciones cuál era la mejor manera de llevar a cabo ciertas acciones con el fin de obtener una buena asistencia. La trabajadora social relata que era una labor difícil ya que no tenían poder de decisión y que dependía de la recepción de la institución a las propuestas realizadas.

La trabajadora social de la UVAAD explica que los proyectos piloto que se plantearon como más adecuados para la asistencia al VIH, se basaban en la atención domiciliaria, dirigidos hacia pacientes que sufrían la sintomatología de la enfermedad en su estado más avanzado. Estas personas no podían acudir por sus patologías físicas y psíquicas a las consultas ambulatorias del Hospital y si lo hacían, dificultaba la posibilidad de recibir el alta hospitalaria ya que en sus domicilios no podían recibir una asistencia adecuada.

La Unidad Piloto, origen de la Unidad de Valoración y Atención a la Asistencia Domiciliaria comenzó su trabajo en el Área 8 (Hospital de Móstoles y en colaboración con el Hospital Virgen de La Poveda) junto a asociaciones que daba atención al SIDA. Al año de comenzar esta unidad se integra en el Área 1, dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Según informa la trabajadora social de la UVAAD el proyecto se basaba en la intermediación entre los/as pacientes, sus familias y el hospital. La unidad se crea con dos médicos/as especialistas en enfermedades infecciosas, dos enfermeros/as, dos trabajadoras sociales y un/a psicólogo/a. Se comprobó que la UVAAD tenía unos resultados satisfactorios, suponía poder atender clínicamente mejor al paciente y socialmente se hacía una labor muy importante porque el/la paciente y su núcleo de convivencia recibían la cobertura de necesidades a nivel social. Los ingresos hospitalarios, así como la asistencia a urgencias de los hospitales también disminuyeron, y con esta unidad se evitaba duplicar servicios.

5. PERCEPCIÓN DEL/DE LA PACIENTE INFECTADO/A POR VIH Y ASIMILACIÓN DEL DIAGNÓSTICO POR SU PARTE. PERCEPCIÓN DE SU FAMILIA Y AMIGOS/AS CUANDO RECIBÍAN LA NOTICIA DE LA ENFERMEDAD

Según refieren las trabajadoras sociales de la UVAAD, la aceptación del diagnóstico por parte del/de la paciente era resignada, los/as pacientes atribuían la enfermedad como algo más que les tocaba vivir. La mayoría de los/as pacientes con los que trabajaban en la UVAAD eran pacientes que provenían de centros penitenciarios o con hábitos de consumo de tóxicos, en situaciones sociales difíciles con una problemática muy grave y con un estado de la enfermedad muy avanzado, por lo que recibían el diagnóstico como otra cosa más que les tocaba vivir sumada a otras muchas tan graves que estaban viviendo.

En los inicios de la enfermedad había un desconocimiento general hacia los modos de transmisión. Pero, a medida que avanzó el tiempo y las investigaciones, cuando ya eran conocidos los medios de transmisión, esa resignación se convirtió en rabia en algunos/as pacientes que se culpaban por su ignorancia y por haberse contagiado cuando podían haberlo evitado. En estos/as pacientes fue más dura la asimilación del diagnóstico por su parte.

Respecto a las familias cercanas de los/as pacientes infectados/as por VIH que las trabajadoras sociales de la UVAAD atendían indican que, tras superar la sorpresa inicial, siempre respondían adecuadamente, considerando la enfermedad como otra etapa más por la que tenían que pasar con sus familiares. Aparecen unidades familiares donde más de un/a hijo/a está infectado/a de VIH porque compartían material de consumo de drogas. Surgían muchas dudas sobre los cuidados y la atención que debían proporcionarles al/a la paciente. Desde la unidad también daban respuesta a esa demanda y se publicó un folleto explicativo que se llamaba “Cuidando de alguien con SIDA”, que tuvo una gran acogida y fue un éxito.

6. DIFERENCIAS SOCIALES PERCIBIDAS SEGÚN EL MODO DE CONTAGIO DEL/DE LA PACIENTE

La diferencia social más marcada y percibida por las trabajadoras sociales de la UVAAD es la que realizan los/as propios/as pacientes entre ellos/as mismos/as. La percepción que tienen los/as pacientes sobre ellos/as mismos/as y el modo en el que han contraído la enfermedad, los juicios sociales que emiten los/as propios/as pacientes al considerar que, por pertenecer a un determinado colectivo, como homosexuales o drogodependientes, se merecen más padecer la enfermedad que si ésta hubiera sido contraída por una intervención quirúrgica con material contaminado o una transfusión.

Los/as pacientes infectados/as por una transfusión sanguínea o por cirugías en las que se utilizó material contaminado se consideraban de algún modo, víctimas del sistema. El procedimiento había fallado y su enfermedad era una consecuencia muy grave que ellos/as tenían que asumir por ese gran error cometido por el sistema.

Los/as pacientes se diferenciaban entre ellos/as mismos/as como culpables y víctimas, siendo responsables los/as homosexuales por contagiarse por transmisión sexual y los drogodependientes por infectarse con material de consumo compartido. Estos prejuicios suponen una dificultad importante a la hora de hacer grupos de trabajo más heterogéneos.

Destacan aquí una serie de prejuicios, supuesta moralidad y juicios sociales que denotan que la enfermedad del SIDA es una enfermedad social. Los/as pacientes no empatizan entre ellos/as, el padecimiento no es algo que les haya unido y sí algo que produzca rechazo y exclusión social entre ellos/as.

7. COMPARATIVA DE RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL DEL/DE LA PACIENTE EN LOS INICIOS DE LA UVAAD Y EN LA ACTUALIDAD

Se comparan los medios disponibles de la UVAAD, antes y ahora llegando a la conclusión de que, en el pasado existían recursos exclusivos para el/la paciente VIH, pero en la actualidad, los recursos no son válidos para las personas enfermas de VIH porque no se ajustan a sus necesidades.

Las trabajadoras sociales de la UVAAD relatan que en los años 80-90 existían muchos más medios que ahora, sobre todo a nivel asociativo con gran poder de convocatoria. Existían muchas asociaciones de barrio que habían ido transformando su oferta de recursos en función de las necesidades detectadas y como el SIDA era una necesidad nueva se ajustaron a su cobertura. También existían diferentes casas de acogida para pacientes infectados/as por VIH donde no solo se trabajaba sobre el/la enfermo/a de SIDA y sus necesidades, sino también en acciones de medidas preventivas.

Las organizaciones de personas homosexuales, que siempre han sido muy reivindicativas, realizaron un papel muy importante y destacable sobre todo en la prevención, frente a otros medios de transmisión de la enfermedad como puede ser compartir material de consumo de drogas, donde los/as drogodependientes/as infectados/as se consideraban más culpables de la enfermedad, como si ellos/as se lo hubieran buscado.

En la actualidad, gracias a los avances médicos y tecnológicos, la sintomatología de la enfermedad ha mejorado hasta el punto de que el/la paciente no llega a una fase terminal y al fallecimiento, pero sí a ser un/a enfermo/a crónico/a, aunque no parece ser percibido así por la sociedad ni por las instituciones. La situación de los/as enfermos/as de VIH se ha normalizado, aparentemente, repercutiendo en un recorte de recursos destinados a ellos/as.

Muchas asociaciones fueron desapareciendo al dejar de percibir las subvenciones destinadas a ellas, y en la actualidad tan solo queda una casa de acogida para pacientes con esta enfermedad, siendo gran parte de los/as pacientes con VIH derivados a otros recursos que no tiene la cobertura de necesidades específica que estas personas requieren.

Respecto al tema del reconocimiento de discapacidad y de las pensiones no contributivas ha habido un cambio importante en el tiempo. Las trabajadoras sociales de la UVAAD indican que antes el/la paciente con VIH no precisaba valoración y directamente se le otorgaba el 65 % de discapacidad (debido al deterioro físico y las dificultades sociales que conlleva la infección) y como consecuencia, tenía derecho a diferentes prestaciones. Hoy en día, sí necesitan la valoración del Centro Base por parte de los/as profesionales sanitarios y del/de la trabajador/a social. Si estos agentes consideran que la enfermedad está controlada, al/a la paciente a veces no se le reconoce ni el 33 % de discapacidad, cerrándole así la puerta para solicitar diferentes recursos y prestaciones.

Desde la UVAAD se considera normal que ahora los/as pacientes se sometan a una valoración por parte del Centro Base, es evidente que existe una mejoría clínica si la persona sigue un tratamiento adecuado, pero existen otros aspectos que requieren una valoración en profundidad, como la situación social y personal de ésta. Muchos/as de estos/as pacientes no han adquirido habilidades sociales y/o estrategias necesarias de aplicación en diferentes escenarios sociales, por lo que es difícil que lleguen a conseguir una reinserción laboral, por ejemplo. Si les quitas su grado de discapacidad, si les quitas los pocos recursos a los que pueden acceder con ello, se les quitas todo, aumentando su vulnerabilidad de exclusión social.

La crisis económica de 2008 concatenada a la crisis actual que estamos atravesando en España tras la pandemia, sumado a la normalización de la enfermedad ha derivado en un importante recorte de recursos destinados a pacientes con VIH.

8. OBJETIVOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DEL/DE LA PACIENTE CON VIH QUE PERSIGUE LA UVAAD

El objetivo principal de la UVAAD es clínico, siendo la adherencia del/de la paciente al tratamiento como la premisa más importante. El equipo interdisciplinar de la unidad persigue esta finalidad considerando que el cumplimiento de este objetivo irradia positivamente en conseguir otros fines sociales y viceversa.

Si el/la paciente hace una buena adherencia al tratamiento y se toma bien la medicación influye favorablemente en él/ella y en la obtención de otros recursos y de cumplir otros propósitos sociales que también se persiguen.

En los inicios de la UVAAD era imposible pensar en una reinserción laboral del/de la paciente debido a su estado físico, tampoco en que recibiesen formación, y lo máximo que se podía conseguir para ellos/as, eran pequeñas actividades de ocio, muy sencillas, donde se buscaba únicamente la interacción social de la persona con otras personas, ya que el deterioro que sufría el/la paciente a causa de su enfermedad hacía impensable la posibilidad de que este pudiera trabajar o formarse.

Actualmente, desde la UVAAD sí que se trabaja la inserción laboral, los/as profesionales de la unidad hacen de enlace en varias ocasiones entre empresa y el/la paciente. Contactan con centros especiales de empleo o fundaciones que trabajan con empresas que contratan personas con discapacidad reconocida para solicitar entrevistas laborales con el/la paciente. También hacen de enlace en otros aspectos, tales como el consumo de drogas para derivación de pacientes cuando el consumo está controlado o bien para la administración de metadona.

En la UVAAD se trabaja también con abogados/as y juzgados elaborando informes de pacientes que aún tiene causas pendientes con la justicia, pero cuyo ingreso en prisión no sería beneficioso para él/ella y donde se pueda sustituir la pena por trabajos en beneficio a la comunidad con una supervisión por parte de la unidad.

Se realiza acompañamientos de los/as pacientes, apoyando a estos/as en sus carencias, muchos de ellos/as tienen miedo a la interacción en diferentes escenarios sociales, presentan analfabetismo y no entienden bien las instrucciones que reciben o las citas que tienen. También existe un miedo al rechazo, a la discriminación y otros/as sufren un deterioro cognitivo que les impide su independencia para realizar algunas gestiones.

9. EXCLUSIÓN SOCIAL PERCIBIDA POR EL/LA PACIENTE INFECTADO/A POR VIH

La estigmatización de estos/as pacientes también viene derivada por organismos institucionales, el/la paciente infectado/a por VIH percibe como algunos de los/as profesionales de la Administración son quiénes les muestran rechazo.

En ocasiones, el trato recibido por el/la paciente en la gestión de algún recurso de una institución varía si el/la paciente va acompañado por un/a profesional o si este va solo/a. La dureza con la que ha sido tratado/a al principio se relaja cuando ven que el/la paciente está acompañado/a por alguien al que ellos/as consideran “normal”. El aspecto del/de la paciente, su nivel cultural, su modo de hablar es un condicionante que provoca que el personal que trabaja en la Administración ponga una barrera ente ellos/as y los/as pacientes.

Incluso los/as propios/as compañeros/as del hospital, profesionales con conocimiento clínico de la enfermedad, pero con prejuicios hacia estos/as pacientes, critican la existencia de esta Unidad argumentando que podrían atender a otro tipo de personas con enfermedades crónicas de otra índole. Pero recurriendo al Código Deontológico, los principios reflejados en el decanato son cumplidos por la UVAAD. El SIDA es una enfermedad social, una patología que produce discriminación y rechazo y desde esta unidad no solo se realizan funciones clínicas, sino también sociales y psicológicas.

Se cuestiona socialmente si el gasto invertido en recursos para estos/as pacientes es merecido por ellos/as o no, ya que, se les culpabiliza de su situación, de su enfermedad, volviendo de nuevo a si el contagio de la enfermedad es el castigo recibido por los patrones de vida que han llevado.

Las trabajadoras sociales de la UVAAD recuerdan cómo la creación de la narcosala en Las Barranquillas derivó en muchas críticas por parte de la sociedad, que se preguntaba alarmada como un/a sanitario/a iba a enseñar a pincharse a un/a consumidor/a de drogas. No podían entender que la educación sanitaria que se les proporcionaba era fundamentalmente para reducir el daño, se proporcionaba material estéril y desechable para el consumo y así evitar que compartieran agujas y jeringuillas y reducir la propagación del VIH, ya que el/la consumidor/a de drogas va a seguir consumiendo, así al menos se intenta conseguir que lo haga en unas condiciones higiénicas adecuadas.

Pero pese a todo este rechazo y estos prejuicios visibles para los/as pacientes infectados/as con VIH, ellos/as no suelen manifestar muchas quejas o no todas las que deberían teniendo en cuenta el trato discriminatorio que reciben. No reclaman su derecho a un trato igualitario como al resto de personas, aunque la sociedad les trate injustamente, no son reivindicativos/as con sus derechos.

Solo en situaciones donde deben enfrentarse a la realidad de su enfermedad y la exclusión social que supone, es cuando emergen situaciones de pánico, como, por ejemplo, a la hora de tener que realizar un reconocimiento médico para una empresa por un contrato de trabajo. Superan la fase de la entrevista de trabajo y el paso previo a la inserción laboral supone un reconocimiento médico que incluye una analítica sanguínea que delatará la existencia del VIH y con ello el posible rechazo por parte de la empresa a su contratación, cerrando su oportunidad de entrar en el mercado laboral.

Los avances en los tratamientos y en la calidad y esperanza de vida de las personas con VIH han puesto de manifiesto la necesidad de invertir en esfuerzos para dar respuesta a las demandas y necesidades que las personas con VIH manifiestan con respecto a su incorporación al mercado laboral y al mantenimiento de sus puestos de trabajo (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2016).

Tal y como recoge el documento *“Empresas responsables con el VIH y el Sida en España”* sobre el impacto en el mercado laboral de las personas infectadas por VIH las discriminaciones a la hora de optar a nuevos puestos o promociones internas son: el rechazo de los/las compañeros/as, los despidos y/o cambios de funciones injustificados, la falta de confidencialidad y la exigencia de analíticas serológicas innecesarias, ya que, entre las vías y modos de transmisión del VIH no se incluye el compartir un espacio de trabajo, esto no supone ningún riesgo de transmisión.

Muchas empresas no le dan importancia al VIH, pero sí a los antecedentes en la vida del/de la paciente, si ha tenido conductas delictivas, si ha estado en prisión o si es consumidor/a de drogas. Escenarios donde se asocian los estereotipos tradicionales a la infección y preocupándose por si esto influirá en la responsabilidad del/de la paciente en su trabajo, cuando quizá el/la paciente se haya contagiado/a por una transmisión vertical o una transfusión sanguínea.

Otro estudio, realizado desde el análisis de la perspectiva de las personas con VIH (Gil de Montes et al., 2009), utilizando indicadores del índice de ONUSIDA para medir el estigma, halló también datos reveladores: cerca de un 30 % las personas con VIH entrevistadas reportaron que se han visto excluidas, en alguna ocasión, de actividades sociales; aproximadamente un 61 % habían sido víctimas en alguna ocasión de comentarios despectivos o cotilleos por parte de otras personas; cerca de un 26 % habían sufrido insultos, amenazas o acosos; más de un 20 % de las personas participantes en el estudio reportaron que les había sido denegado algún servicio de salud en alguna ocasión.

El grado de incomodidad experimenta una tendencia decreciente a través de diferentes situaciones, con diferencias significativas tanto entre los años 2008 y 2021 como entre

los años 2012 y 2021. La mayor incomodidad se da en el caso de su hijo/a tener a un/a compañero/a de clase con VIH, seguido de un/a trabajador/a en una tienda habitual y de un/a compañero/a de trabajo. La intención de evitación entre quienes sienten incomodidad ante la presencia de una persona con VIH en general decrece de forma significativa de 2008 a 2021, pero no entre 2012 y 2021. Los mayores niveles de evitación se darían dejando de comprar en una tienda habitual, seguida de cambiar al/a la hijo/a de colegio y de solicitar el cambio del puesto de trabajo. Otros estudios consultados sobre la discriminación y prejuicios asociados al VIH que actualmente existe en España revelan que un porcentaje importante de la población siente incomodidad ante la presencia de una persona con VIH y también que, dado el caso, intentarían evitar el contacto con ella.

El prejuicio de la población se traduce en actitudes discriminatorias más graves expresadas a través del apoyo a posibles políticas discriminatorias cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH. En este sentido, el estudio arroja dos datos significativos: el 7,6 % de la población cree que la ley debería obligar a que, en ciertos lugares, las personas con VIH estén separadas del resto de la población para proteger la salud pública y el 5,5 %, piensa que los nombres de las personas con VIH deberían hacerse públicos para que la gente que quisiera pudiera evitarlos.

Los estudios consultados dejan en evidencia la vulnerabilidad de estos/as pacientes de sufrir exclusión social en diferentes ámbitos de sus vidas.

10. CONTAGIO DE LA ENFERMEDAD POR TRANSMISIÓN VERTICAL Y LA INCLUSIÓN DE ESTOS/AS NIÑOS/AS EN LA COMUNIDAD EDUCATIVA

La transmisión vertical del VIH se produce de una madre gestante infectada por VIH al feto. Las gestantes en los que se detectan la infección en el embarazo acuden a la unidad con una única preocupación, que el bebé nazca sano, que no esté infectado por el VIH. Esto es algo posible, hoy en día, siguiendo un tratamiento farmacológico y tomando una serie de medidas preventivas a la hora del nacimiento.

Es muy raro que exista algún caso de recién nacido/a infectado/a por VIH en la Comunidad de Madrid y los casos que se están llevando en el hospital infantil son adolescentes y adultos/as de 18 y 20 años, infectados/as por transmisión vertical, pero que al llevar toda su historia médica en el hospital infantil, es muy difícil para ellos/as desligarse y pasar a una consulta de adultos.

Respecto a la comunidad educativa, estudios consultados revelan que más de la mitad de la población se sentiría incómoda si algún/a compañero/a de colegio de su hijo/a tuviera el VIH. De los que manifiestan sentir incomodidad, el 40,1 % cambiaría a su hijo/a de colegio si pudiera (Instituto Nacional de Estadística, 2004).

Se realizaron multitud de charlas de educación sanitaria sobre el VIH, informando de los medios de transmisión de la enfermedad y que no suponía un riesgo que los/as niños/as compartieran aula con un/a niño/a infectado por VIH.

11. LA ETIQUETA DE ENFERMEDAD INFECTO-CONTAGIOSA Y LO QUE ELLO SUPONE

Las trabajadoras sociales de la UVAAD refieren que los/as pacientes con VIH fueron catalogados/as como pacientes con enfermedad infectocontagiosa, cuando el VIH es una enfermedad transmisible con medios de transmisión conocidos y evitables. Las consecuencias que esa etiqueta conllevaba fueron devastadoras.

En las residencias públicas y privadas, no se permitía el ingreso de personas mayores con VIH al considerarse enfermedad infectocontagiosa. En las piscinas municipales se proporciona el acceso gratuito o con descuentos a las personas que tengan un grado de discapacidad de al menos un 33 %, como esta condición también la cumplían los pacientes con VIH se les exigía también un certificado de no padecer enfermedades infectocontagiosas.

Todo esto provocó una enorme estigmatización y exclusión social de los/as pacientes con VIH y supuso un gran trabajo de educación sanitaria explicando que el VIH es una enfermedad transmisible por medios de transmisión conocidos y evitables, que el virus está en fluidos corporales y como se produce el contagio.

Estos ecos del pasado, hoy se transforman, y en muchos centros privados se produce igual discriminación amparándose en su condición de recurso privado y bajo la premisa de la “reserva de derecho de admisión”, excusas que justifican de manera socialmente aceptable que no quieren en sus instalaciones una persona infectada por el VIH.

12. CAMBIO DEL PERFIL DEL/DE LA PACIENTE CON VIH

Las trabajadoras sociales de la UVAAD analizan su bagaje profesional respecto al perfil del/de la paciente con VIH afirmando que ha cambiado, aunque el perfil del/de la

paciente de la UVAAD en su mayoría es el de una persona que no puede acudir a las citas, a una consulta normalizada de atención a pacientes con VIH, por problemas psíquicos, de adicción, de movilidad, cognitivos, económicos o conflictos familiares.

Las personas con VIH tienen un perfil de enfermos/as normalizados/as que se reciben en la consulta de la UVAAD a diario. Aunque las personas infectadas tienen diferentes niveles económicos y culturales prevalece el número de pacientes con más dificultades.

La forma de contagio del VIH también ha variado, en los inicios de la enfermedad el perfil del/de la paciente en su mayoría era toxicómanos/as, aunque el SIDA es una enfermedad de transmisión sexual. El desconocimiento a los medios de transmisión de la enfermedad provocó un elevado número de contagios al compartir material de consumo. Actualmente el consumo de drogas se ha reducido por vía parenteral, provocando un menor número de contagios por esta vía entre drogodependientes/as, lo que no se descarta es que aparezca una nueva moda, o una partida de heroína inyectable que desenlace en el aumento de nuevo, de este medio de contagio.

Al contrario que con la transmisión sexual, el aumento de casos podría deberse al desconocimiento de los/as jóvenes y a la realidad que ellos/as perciben, como que de SIDA ya nadie muere. Tampoco han visto la época de los/as enfermos/as de SIDA más castigados/as por la enfermedad que presentaban un aspecto más deteriorado y demacrado, que sufrían las consecuencias más agresivas de la enfermedad en su fase terminal hasta que fallecían. A esto se añade, las nuevas modas como el *Bugchasing*, donde se persigue mantener relaciones sexuales con una persona infectada de VIH, con la intención de infectarse y controlar la enfermedad desde el primer momento (Terrén, 2017).

13. PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA Y GASTO SOCIAL

El impacto en lo que a Salud Pública se refiere, se agrava con el temor de un resultado positivo en la prueba del VIH, motivo por el cual el/la paciente retrasa la detección y el tratamiento de la infección produciendo efectos adversos en la salud de los/as pacientes infectados/as por VIH. Un diagnóstico precoz tiene efectos contrarios y supone una contención de la enfermedad, ya que es más posible que la persona que conoce el diagnóstico adopte medidas preventivas. La suma de los estigmas del VIH, la sexualidad y el consumo de drogas dificulta el establecimiento de estrategias y políticas de prevención en nuevos contagios.

El funcionamiento de la UVAAD supone que los/as pacientes infectados/as por VIH que acuden a la unidad se tomen el tratamiento de los antivirales de manera adecuada, realicen un seguimiento médico de la enfermedad ajustando los niveles de la medicación en base a los controles que se realizan.

Tener la enfermedad controlada se traduce en una mejoría de estos/as pacientes que deriva en no necesitar ingresos hospitalarios ni acudir a la urgencia por un agravamiento de su estado. Todas estas variables suponen un ahorro económico en cuanto a gasto sociosanitario se refiere.

14. CONCLUSIONES

Las conclusiones obtenidas después de realizar el análisis del artículo junto con la información consultada se presentan a continuación.

En los inicios de la UVAAD el sentimiento de los/as pacientes infectados/as por VIH era de resignación, de asimilación de otra etapa dura de su vida que les tocaba vivir. Desde la unidad se trabajó mucho en atención domiciliaria, no solo con el/la paciente, sino también con su núcleo familiar.

El modo de contagio por el cual el/la paciente había contraído la enfermedad suponía una clasificación social de los/as pacientes en víctimas y culpables, siendo las víctimas las personas contagiadas por un fallo del sistema, una transfusión sanguínea con sangre contaminada o una intervención quirúrgica con material contaminado, y los/as culpables los que ante los ojos de una sociedad que no puede evitar el juicio social eran culpables de estar enfermos/as por los modos de vida que habían llevado, hábitos de consumo de drogas por vía parenteral o relaciones sexuales sin medidas de prevención.

La evolución de los recursos humanos y materiales destinados a las personas infectadas por VIH desde los inicios de la UVAAD hasta la actualidad ha ido en detrimento. La crisis económica junto con la normalización y cronificación de la enfermedad supone un recorte importante que afecta seriamente en la baja cobertura de las necesidades que presentan estos pacientes.

El objetivo principal que persigue la UVAAD es un objetivo clínico principalmente que se consigue gracias a una buena adherencia del/de la paciente al tratamiento. Junto con este objetivo clínico se persiguen también otros objetivos sociales y psicológicos, tener la enfermedad controlada, que el/la paciente realice visitas periódicas a la Unidad, permite a los/las profesionales conocer la evolución del/de la paciente y ayudarlo/a.

La enfermedad ha evolucionado positivamente, y de manera abismal, pero no podemos decir lo mismo de la evolución de la sociedad hacia las personas infectadas con VIH, que actualmente siguen mostrando rechazo hacia estos/as pacientes. El/la paciente que acude a la UVAAD se resigna ante la discriminación, no reclama como debería su derecho a ser tratado/a igual que el resto de las personas.

Tres son las principales características asociadas con el estigma hacia las personas con VIH que le diferencian de otros tipos de estigma. Las dos primeras, percepción de gravedad y percepción de controlabilidad (o atribución de responsabilidad por haberlo contraído), hacen que las personas con VIH estén entre los grupos más rechazados de la sociedad. La tercera característica, la posibilidad de ser ocultado, es también definitoria de este estigma y tiene también consecuencias importantes para las personas con VIH (Sidálava, s. f.).

Las trabajadoras sociales de la UVAAD reivindican que el VIH/SIDA no es una enfermedad infectocontagiosa ya que es una enfermedad de la cual se conocen los medios de transmisión y estos son evitables.

El perfil del/de la paciente con VIH ha variado a lo largo de estos años en España, en los inicios, un porcentaje elevado eran drogodependientes que consumían la droga inyectada y compartían el material de consumo. También pacientes infectados/as por mantener relaciones homosexuales sin utilizar medidas preventivas y niños/as que habían contraído la enfermedad por transmisión vertical. En la actualidad, es muy raro que nazca un/a niño/a infectado/a por transmisión vertical en la Comunidad de Madrid, el patrón de consumo de drogas por vía parenteral se ha reducido mucho, pero aún se mantienen prácticas sexuales de riesgo, algo que la trabajadora social de la UVAAD atribuye al conocimiento por parte de los/as jóvenes, que son conocedores/as de que los/as pacientes con SIDA tienen tratamiento y que no han llegado a ver a una persona con SIDA en su fase terminal.

Se destaca como la Administración tiene un interés real en que la UVAAD funcione, ya que una correcta toma de medicación reduce los ingresos hospitalarios, las estancias en la urgencia, etc., lo que se traduce en un ahorro en gasto público importante.

No se podría considerar este artículo como las conclusiones de un trabajo de investigación ya que se toma como muestra las historias de algunos/as pacientes de la UVAAD relatadas a través de las trabajadoras sociales, por lo que se hace necesario destacar que existe un sesgo con respecto a la tipología del paciente del estudio, pero también se ha de resaltar la importancia de la muestra ya que las trabajadoras sociales de la UVAAD no solo aportan información de una larga trayectoria profesional sino también de una unidad única en la Comunidad de Madrid.

BIBLIOGRAFÍA

- Apodaca, M. J. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-MJfuster/Documento.pdf>
- CESIDA. (2015). *VIH, discriminación y derechos*. Barcelona.
- Comunidad de Madrid. (s.f.). *Enfermedades de declaración obligatoria (EDO)*. <http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/enfermedades-declaracion-obligatoria-edo>
- Gil de Montes, L., Fuster, M. J., Molero, F., Ubillos, S., y Agirrezabal. (2009). Las implicaciones de la ocultación y su posible papel como estrategia de afrontamiento del estigma asociado al VIH. *II Encuentro FIPSE sobre investigación social en VIH/ SIDA (pp. 280-289)* <https://fipse.es/uploads/publicaciones/iiencuentro.pdf>
- González, E. A. (2010). *Ensayo: HIV/SIDA*. Universidad Interamericana de Puerto Rico.
- InfoSIDA. (2017) *¿Qué es el VIH?*. <https://www.infosida.es/que-es-el-vih>
- Instituto Nacional de Estadística. (2004). *Encuesta de Salud y hábitos Sexuales*. Notas de Prensa. <http://www.ine.es/prensa/np336.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). *Vigilancia epidemiológica del VIH y SIDA en España*. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH_SIDA_2016.pdf
- National Geographic. (2021). *El SIDA: Origen, transmisión y evolución del enfermedad*. <https://www.nationalgeographic.es/ciencia/sida-0>
- ONUSIDA. (s.f.). *Hoja informativa-Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- Sidálava. (s.f.). *Estigma y discriminación*. <https://www.sidalava.org/el-vih-y-otras-its/estigma-y-discriminacion/>
- Terrén, J. (20 de Octubre de 2017). “Bugchaching” la peligrosa moda de contraer VIH intencionadamente buscando el subidón de adrenalina. *El Mundo*. <https://www.elmundo.es/f5/comparte/2017/10/20/59b94783e5fdeae5238b4608.html>