



Consejo General de Colegios Oficiales  
de Enfermería de España



Instituto Superior de  
Formación Sanitaria

*Te cuidamos toda la vida*



## NOTA DE PRENSA



Consejo General de Colegios Oficiales  
de Enfermería de España



**GILEAD**

Creating Possible



Instituto Superior de  
Formación Sanitaria  
Consejo General de Enfermería

Más de 40 años de estigma y una pandemia que no ha desaparecido

## La comunicación entre la enfermera y el paciente con VIH, clave para un mejor abordaje de las patologías asociadas y la lucha contra el estigma social

- **Así se ha puesto de manifiesto durante la jornada "VIH: comorbilidades y estigmas sociales. El rol de la enfermería en el cuidado del paciente", organizada por el Instituto Superior de Formación Sanitaria (ISFOS) del Consejo General de Enfermería, con la colaboración de Gilead.**
- **Según las últimas cifras del Ministerio de Sanidad, aproximadamente una de cada diez personas con VIH desconoce que lo tiene. Además, en el año 2021 se notificaron 2.786 diagnósticos y se estima que hay más de 160.000 personas con VIH en España.**
- **"Actualmente, las personas con VIH pueden hacer una vida completamente normal y tenemos una labor clave para acabar con la discriminación. Es intolerable que a día de hoy todavía haya problemas en los puestos de trabajo o en los grupos de amigos cuando alguien dice que tiene VIH", ha destacado Pilar Fernández, directora de ISFOS.**

**Madrid, 15 de junio de 2023.-** Profesionales expertos en VIH instan a las administraciones y a la sociedad a no olvidar que cuatro décadas después, los sistemas de salud siguen haciendo frente a una pandemia mundial que afecta todavía a millones de personas a lo largo y ancho del planeta. Formar a los equipos multidisciplinares de todos los niveles asistenciales, así como apostar por la prevención, la detección y la adherencia a los tratamientos es fundamental para detener la transmisión y cronificar la enfermedad. Así se ha puesto de manifiesto en la jornada "VIH: comorbilidades y

estigmas sociales. El rol de la enfermería en el cuidado del paciente”, organizada por el Instituto Superior de Formación Sanitaria (ISFOS) del Consejo General de Enfermería, con la colaboración de Gilead.

Durante todo el acto, en el que se han llevado a cabo dos conferencias magistrales y tres mesas redondas, se ha puesto de relieve también la necesidad de acabar con el estigma y la discriminación, que dura ya 40 años. “Fue un tiempo muy complicado porque se aisló y discriminó injustamente a una parte de la población. Las camas de los hospitales, incluso, se marcaban con pegatinas rojas para evitar el contacto con los afectados. Esta reacción de muchos compañeros y compañeras no tiene justificación a día de hoy, pero también fuimos muchos los que dejamos a un lado estos prejuicios para ayudar y cuidar a estos pacientes más allá de lo que se dijese de ellos. Actualmente, las personas con VIH pueden hacer una vida completamente normal y tenemos una labor clave para acabar con la discriminación. Es intolerable que todavía haya problemas en los puestos de trabajo o en los grupos de amigos cuando alguien dice que tiene VIH”, ha destacado Pilar Fernández, directora de ISFOS.

De la misma forma se ha expresado Florentino Pérez Raya, presidente del CGE: “No podemos tolerar comportamientos discriminatorios contra estas personas. La evidencia científica demuestra que pueden llevar una vida normal y la sociedad no debe olvidarse de esto. Debemos ser el motor de cambio para construir una sociedad más justa, libre de odios y de discriminación”.

Marisol Neria, gerente de Enfermería de la Consejería de Sanidad de Madrid, ha presentado la conferencia “40 años de transformación integral de una enfermedad. La asistencia más allá del diagnóstico” y ha subrayado que “la primera medida para evitar el estigma, disminuir el miedo y cambiar actitudes es combatir la desinformación. Mantener informada a la población general, además de a las personas afectadas, es la medida más efectiva para minimizar los problemas relacionados con el estigma y el autoestigma”.

### **Indetectable = intransmisible**

Asimismo, ella considera fundamental la revelación pública de personajes famosos, ya que tienen un impacto significativo en la reducción del estigma. “Ver a figuras públicas, exitosas y respetadas prosperar a pesar del diagnóstico, puede transmitir un mensaje de esperanza, fortaleza y ayudar a estas personas”, ha puntualizado.

Y para esto, es imprescindible también conseguir un diagnóstico lo más rápido posible, momento en el que las enfermeras cumplen un servicio esencial. “Con sus intervenciones asistenciales, pero, sobre todo, en el ámbito de la promoción de la salud y prevención, las enfermeras obtienen activamente la información necesaria para tomar decisiones conscientes de cuáles son las personas que deberían realizarse una prueba”.

Esta detección temprana, unida a una buena adherencia al tratamiento, hacen que el virus sea indetectable en el organismo de la persona y, a su vez, intransmisible. "La falta de conocimiento ha llevado a creer que el VIH es una enfermedad que solo afecta a ciertos grupos de personas, así como asociar la transmisión con comportamientos considerados inmorales. En la actualidad contamos con unas tasas de eficacia de los fármacos extraordinarias, pero en los próximos años existirán más opciones como los fármacos de larga duración. También existen enormes avances en la prevención, como es la profilaxis pre-exposición (PrEP), que podrían conseguir que la incidencia se reduzca de forma significativa", ha comentado Vicente Estrada, jefe de enfermedades infecciosas del Hospital Clínico San Carlos (Madrid), en su ponencia "De la crisis a la esperanza: un viaje sobre la evolución de la infección por VIH en los últimos 25 años".

## **Visibilizar**

Bajo el título "Manejo de la calidad de vida emocional a largo plazo en las personas con VIH: persistencia del estigma social", la primera mesa redonda ha estado moderada por María José García Etxániz, presidenta del Colegio de Enfermería de Bizkaia, y ha puesto de manifiesto la necesidad de visibilizar el VIH. "Desde la consulta de enfermería proporcionamos información sobre el VIH, incluyendo vías de transmisión, importancia de la adherencia y cómo proteger a otros de la infección. Es importante hacer una escucha activa para que los pacientes expresen sus dudas e incertidumbres. La visibilización es fundamental para disminuir el estigma", ha comentado Sara Martín, enfermera de la consulta de infecciosos, del Hospital Ramón y Cajal (Madrid).

En esta misma línea se muestra Oliver Marcos, persona con VIH y educador del Programa de Acompañamiento entre Iguales dentro del ámbito hospitalario, que ha resaltado que "a pesar de los grandes avances médicos, seguimos pasando por una situación emocional muy compleja debido al estigma". "Hay que enfocar de manera multidisciplinar el cuidado de las personas con VIH, permitiendo que tengan a su disposición a profesionales de diferentes ámbitos con los que poder hablar, además de acceso a educadores pares (personas con VIH con las que compartir sus emociones e intercambiar experiencias). Y es que, el diagnóstico de VIH, todavía en muchas ocasiones, va acompañado de miedo a hablar de ello, de ocultación y de vergüenza", ha comentado Oliver Marcos.

## **Una de cada diez lo desconoce**

Según las últimas cifras del Ministerio de Sanidad, aproximadamente una de cada diez personas con VIH desconoce que lo tiene. Además, en el año 2021 se notificaron 2.786 diagnósticos y se estima que hay más de 160.000 personas con VIH en España. Estos datos ponen de manifiesto la necesidad de contar con enfermeras expertas que sepan detectar posibles problemas entre los pacientes.

De esto se ha hablado en la mesa redonda "Abordaje actual del paciente VIH: detección de comorbilidades asociadas físicas y psicológicas", moderada por Carmen Casado,

directora de Enfermería del Hospital HLA Universitario Moncloa (Madrid). "En todos estos años ha habido una evolución en la atención a la persona que vive con VIH, pasando de un enfoque exclusivamente médico hacia uno más integral, multidisciplinar y centrado en el paciente. Además, también hay un cambio en la atención, originariamente muy hospitalcentrista de esta patología a una donde participan desde primaria, centros comunitarios, pacientes expertos...", ha explicado Jordi Puig, enfermero y coordinador de ensayos clínicos de la Fundación de la Lucha contra la Infección, del Hospital Universitario Germans Trias y Pujol (Barcelona).

Es este motivo por el que el autocuidado se ha convertido en algo tan importante con el VIH. "Permite a las personas tener un mayor control sobre su salud y mejorarla, además de capacitarlas para identificar los factores que determinan su salud y afrontarlos", ha reseñado Juan Sebastián Hernández, del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (GTT).

### **Envejecimiento**

Para él, un asunto muy importante que no se debe olvidar es el envejecimiento de las personas con VIH. "Los años de vida ganados gracias al tratamiento antirretroviral no están libres de enfermedad y las enfermedades asociadas a la edad, como, por ejemplo, las cardiovasculares, renales o trastornos neurocognitivos, aparecen antes y con mayor frecuencia en las personas con VIH que en la población general. Por todo ello, en la actualidad, la edad de 50 años es considerada por la comunidad científica como el umbral a partir del cual una persona con VIH es mayor o de edad avanzada. Los pacientes tienen el reto de incorporar el cuidado y el tratamiento de las comorbilidades al proceso de autocuidado y los sistemas de salud tienen que reorientarse hacia un modelo de atención que dé respuesta a los desafíos biopsicosociales que implica la cronicación del VIH en la actualidad", ha concluido.

Por último, Esther Rey, directora de Enfermería del Hospital La Paz (Madrid), ha moderado la tercera mesa redonda sobre "Diagnóstico temprano desde la consulta de Atención Primaria al hospital: comunicación con el paciente". Por su parte, Emma Fernández, enfermera experta en VIH del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, ha expuesto la necesidad de que "las enfermeras estén atentas a las necesidades del usuario en cada momento vital, fomenten el trabajo interdisciplinar y potencien la relación terapéutica basada en la confianza, el respeto y en la formación interdisciplinar, transversal y continuada".

### **Guías de intervención**

Así, ha recalcado la necesidad de que se elaboren "guías de intervención para las enfermeras expertas en VIH, que permitan homogeneizar los cuidados y protocolizar las intervenciones, con el objetivo de tener un soporte metodológico, de apoyo en nuestro día a día y de formación a nuevas profesionales que se incorporen".

Jorge Garrido, director ejecutivo de Apoyo+, ha sido el encargado de cerrar las intervenciones ha apuntado que "la comunicación de los sanitarios con las personas con VIH todavía tiene muchos espacios de mejora". "La percepción que tienen las personas con VIH de sus síntomas y comorbilidades dista de cómo lo ven los sanitarios, que infravaloran muchas veces el impacto de estos síntomas frente a cómo lo vive y sufre la persona con VIH. Lo que se demanda son espacios más seguros, abiertos a abordar temas de interés más allá del virus y el recuento CD4, que afectan a su calidad de vida, salud mental y sexualidad", ha explicado.

Además, ha pedido que se naturalice la prueba del VIH como proceso médico, consiguiendo así un diagnóstico precoz. "Debemos trabajar el abordaje del VIH y la salud sexual en los espacios sanitarios con una mejora de las competencias comunitarias y de la comunicación, evitando malas praxis y barreras condicionadas por prejuicios alrededor del virus y las comunidades más afectadas por su prevalencia", ha expuesto.