

Enfermeras Especializadas en VIH

# ¡Queremos ayudarte!

Atención y cuidados  
de las personas con VIH  
desde la consulta de  
enfermería



Enfermeras Especializadas en VIH

# ¡Queremos ayudarte!

**Atención y cuidados de las personas con VIH desde la consulta de enfermería**

## **Edición:**

**Consulta de enfermería del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic de Barcelona:**

Emma Fernández, M<sup>a</sup> Carmen Ligeró, Margarita Robau

**Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt):**

Juane Hernández, Francesc Martínez, Miguel Vázquez

## **Ilustración y maquetación:**

mires estudi de comunicació, SL

## **Con la colaboración de Gilead**

Gilead ha colaborado con este proyecto, pero no ha tenido ningún control editorial sobre el contenido de los materiales.

## **Descargo de responsabilidad**

La información contenida en esta guía no pretende sustituir la proporcionada por el equipo médico o de enfermería que te atiende. Las decisiones sobre el tratamiento siempre deberían tomarse tras consultar con tu médico.

**Publicado en Barcelona  
en febrero de 2015**

# Sumario

- 01 Introducción
- 02 Transmisión del VIH
- 03 Aspectos básicos de la infección por VIH
- 04 Valoración inicial de tu estado de salud  
y seguimiento clínico
- 05 Tratamiento del VIH
- 06 Salud emocional
- 07 Salud sexual
- 08 Salud reproductiva
- 09 Calidad de vida
- 10 Tus derechos
- 11 Recursos comunitarios

# 01

## Introducción

Si estás leyendo esta guía, probablemente sea porque recientemente has conocido que tienes el VIH. Muchas personas pueden sentirse bloqueadas ante la incertidumbre que les plantea esta nueva situación. Sin embargo, cada vez hay más datos esperanzadores que permiten adoptar una actitud optimista frente a la enfermedad.

Muchos estudios apuntan a que la esperanza de vida de la mayoría de las personas con VIH diagnosticadas y tratadas es muy similar a la de la población general. Por este motivo, cada vez son más las personas que deciden implicarse de forma más activa en su propio cuidado ya que eso puede contribuir a mejorar los resultados del tratamiento y probablemente también su calidad de vida.

Informarte un poco más a fondo sobre qué es el VIH, qué atención médica recibirás o cómo puedes adaptar tu calidad de vida a esta nueva situación supone un paso importante en esta etapa en la que te encuentras.

El material que tienes entre tus manos ha sido elaborado por un equipo de enfermeras especializadas en VIH y educadores para la salud que forman parte de los equipos multidisciplinarios que ayudan en el cuidado de la salud de las personas con VIH. La información contenida en esta guía es complementaria a la ofrecida por el médico especialista en VIH y puede resultarte muy útil para dialogar con él y con el resto de profesionales sanitarios que te atiendan.

Las enfermeras del equipo de VIH podemos proporcionarte conocimientos, habilidades y apoyo que permitan implicarte de manera más fácil en la autogestión y en la toma de decisiones relacionadas con tu salud.

# 02

## Transmisión del VIH

Conocer cómo se transmite el VIH te ayudará a tranquilizarte y convivir con la infección de una manera más relajada. El VIH es un virus que puede transmitirse de una persona infectada a otras. No obstante, hay que recordar que existen vías de transmisión muy concretas.

### ¿Cómo se transmite el VIH?

#### **Por vía sexual:**

Penetración vaginal, anal y oral sin preservativos.

#### **Por vía sanguínea:**

Compartir jeringuillas, material de uso personal cortante que contenga sangre; utilizar utensilios no esterilizados para tatuajes o piercings.

#### **De madre a hijo:**

Durante el embarazo, el parto o la lactancia.

### ¿Cómo NO se transmite el VIH?

**NO se transmite el VIH** por dormir en la misma cama, compartir la comida y utilizar el mismo WC.

**NO se transmite el VIH** al dar la mano, abrazar y besar a una persona infectada.

**NO se transmite el VIH** por trabajar, ir a la escuela o practicar deporte junto a personas infectadas.

**NO se transmite el VIH** por la picadura de un mosquito.



Las actividades cotidianas no entrañan un riesgo de transmisión del VIH.

Para que el virus pueda pasar de una persona a otra tiene que estar presente en grandes cantidades y esto solo sucede en determinados fluidos corporales:

- Los fluidos sexuales (semen y fluido vaginal).
- El moco de la vagina y el ano.
- La sangre (incluida la menstrual).
- La leche materna.

Estos fluidos pueden entrar en el cuerpo por heridas abiertas en la piel o a través las mucosas genitales. Por tanto, todas las actividades en las que estén presentes estos fluidos suponen un riesgo de transmisión.

Existen factores que pueden hacer que ese riesgo sea mayor, por ejemplo que la cantidad de VIH de una persona afectada sea muy elevada (especialmente cuando no toma tratamiento antirretroviral), el no usar preservativos (en las relaciones

sexuales), el tiempo y la frecuencia de exposición, etc. Sin embargo, también es cierto que cuando la cantidad de VIH es muy baja gracias al tratamiento antirretroviral el riesgo de transmisión del virus disminuye mucho.

No todas las prácticas sexuales tienen riesgo de infección por VIH o el riesgo es extremadamente bajo para que se produzca.

## Recuerda que:

- **La transmisión del VIH se produce por unas vías muy concretas, que no suelen darse en la convivencia habitual.**
- **El riesgo de transmisión disminuye cuando la persona toma tratamiento contra el VIH y la cantidad del virus en su organismo se reduce a niveles extremadamente bajos.**
- **Las personas con VIH pueden mantener una vida sexual activa sin infectar a sus parejas. Incluso muchas tienen hijos de forma natural sin que adquieran el virus.**



◀ Los preservativos masculinos y femeninos previenen la transmisión del VIH y de la mayoría de las infecciones de transmisión sexual.

# 03

## Aspectos básicos de la infección por VIH

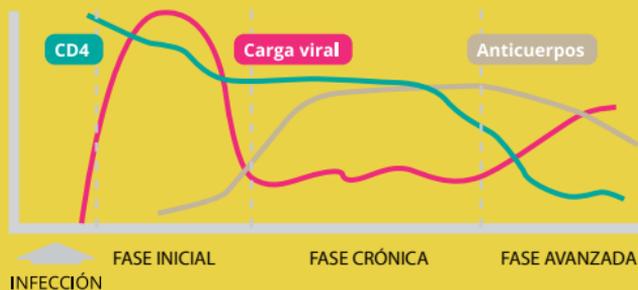
Los patógenos (o gérmenes) son organismos vivos que pueden provocar enfermedades. Tanto las bacterias como los virus son patógenos.

En general, muchos patógenos no ocasionan problemas porque nuestro organismo dispone de defensas naturales (conocidas como sistema inmunitario) que los ataca si entran en el cuerpo. El sistema inmunitario está formado por una red compleja de células, tejidos y órganos de nuestro cuerpo.

Cuando un patógeno entra en el cuerpo, unas células del sistema inmunitario llamadas CD4 lo reconocen como algo extraño al organismo y envían otras células, entre las que destacan los CD8 (para que lo ataquen y destruyan) y las células B, encargadas de producir unas sustancias llamadas anticuerpos que bloquean a un patógeno determinado uniéndose a él, evitando así que infecte nuevas células.

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un patógeno mucho más dañino. Utiliza la células CD4 como máquinas para reproducirse haciendo copias de sí mismo. Ello provoca que, tras la infección, aumente descontroladamente la cantidad de virus en el organismo (lo que se conoce como carga viral), y que se destruyan poco a poco las células CD4.

Durante un tiempo, que varía de unos meses a varios años según la persona, el sistema inmunitario es capaz de producir suficientes células CD4 para sustituir las infectadas y además intentar evitar a través de la producción de anticuerpos que el VIH infecte nuevas células. Sin embargo, llega un momento en el que el virus decanta la balanza a su favor y logra colonizar una buena parte de los CD4 del organismo. En ese momento las cosas se complican: el sistema inmunitario está tan debilitado que no es capaz de hacer frente a patógenos comunes que provocan infecciones y enfermedades y que en otras circunstancias podría controlarlos. Es entonces cuando aparece el sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), la etapa más avanzada de la infección por VIH.



Evolución de los parámetros de la infección por VIH cuando esta no se trata

## Recuerda que:

- En la actualidad no existe cura para el VIH, pero la infección se puede controlar.
- El tratamiento permite frenar la progresión de la enfermedad y reforzar el sistema inmunitario.
- No es lo mismo una infección por VIH que un diagnóstico de sida. Una persona con un diagnóstico de sida, con el tratamiento y los cuidados adecuados, puede restablecer su salud.



En una fase avanzada de la infección por VIH, incluso un patógeno normalmente controlable podría multiplicarse en el organismo y provocar una enfermedad grave. Es entonces cuando puede aparecer el sida.

# 04

## Valoración inicial de tu estado de salud y seguimiento clínico

Las primeras semanas y meses resultan fundamentales para conocer cuál es el estado de tu salud en general y el de la infección por VIH en el momento del diagnóstico. Para ello, es muy probable que tengas que acudir varias veces al hospital para realizar diferentes pruebas y análisis.

Para muchas personas puede suponer un gran esfuerzo no saltarse ninguna cita médica en esta fase inicial en la que probablemente no hayan asumido todavía su diagnóstico de VIH y tengan dificultades para adaptarse a esta nueva situación.

En la mayoría de los casos, las decisiones médicas que puedan tomarse respecto a tu salud en ese momento no son extremadamente urgentes. Por ello, es importante que te tranquilices y te tomes tu tiempo. Asumir y adaptarte al VIH te permitirá comprender mejor después qué pruebas y exploraciones te haremos y cuál es su finalidad.

Es importante que sepas que en la valoración inicial, la visita con la enfermera puede ser de gran ayuda en el proceso de adaptación a tu nueva situación de salud, proporcionándote apoyo emocional, pautas para el manejo de las situaciones de riesgo, información sobre conductas saludables, etc.

En la valoración inicial se abrirá la historia clínica, un documento en el que se recogerán y anotarán, entre otros aspectos, todos los datos relativos a tu salud, los resultados de pruebas y análisis y la evaluación de tu estado en cada una de las citas a las que acudas. Se trata de un documento confidencial, eso significa que sólo el equipo médico y tú podéis tener acceso a él. También te será realizada una exploración física completa.

Otras pruebas complementarias en la valoración inicial pueden ser una radiografía del tórax y una ecografía para descartar la presencia de otras enfermedades; una prueba de imagen para observar cómo se distribuye la grasa en tu cuerpo y cuál es la salud de tus huesos; y pruebas de detección de otras infecciones de transmisión sexual, como las hepatitis víricas o la sífilis. Es muy probable que, si no estás vacunado, se te proponga que te vacunes de la hepatitis A y B, así como de otras enfermedades.

También en la valoración inicial y después durante todo el seguimiento rutinario, se te realizará una analítica de sangre que

proporcionará información muy valiosa sobre tu estado de salud, el estado de la infección por VIH y tu sistema inmunitario. La analítica incluye dos resultados a los que deberías prestar especial atención:

**Recuento de CD4:** Indica la concentración de células CD4 en tu sangre lo que permite comprobar la fortaleza de tu sistema inmunitario. Cuantas más, mejor.

**Nivel de carga viral:** Indica la cantidad de VIH presente en tu sangre. Lo ideal es tener la menor cantidad posible.



El recuento de CD4 indica la concentración de células CD4 en tu sangre.  
**Cuanto más elevado sea, mejor.**



El nivel de carga viral indica la cantidad de VIH presente en tu sangre.  
**Cuanto más bajo sea, mejor.**

En la analítica también se miden otros parámetros importantes para conocer tu salud:

**Recuento sanguíneo completo (hemograma):** Permite saber la cantidad de glóbulos rojos y blancos en sangre. Esto proporciona mucha información sobre tu salud.

**Nivel de glucosa:** Permite evaluar la presencia de diabetes y/o el riesgo de desarrollar esta enfermedad en el futuro.

**Nivel de lípidos:** Resulta útil para saber si los niveles de grasas en sangre están poniendo en riesgo tu corazón.

**Función hepática:** Permite conocer si tu hígado es capaz de procesar los medicamentos y los fármacos de forma correcta.

**Función renal:** Sirve para comprobar si tus riñones pueden eliminar los productos de desecho de tu organismo.

Tras la valoración y pruebas iniciales, el seguimiento clínico rutinario se realizará cada 3-6 meses dependiendo de diferentes factores, como por ejemplo si estás tomando tratamiento o no, o si tienes alguna otra enfermedad que requiera un seguimiento más estrecho.

Semanas antes de cada cita médica, se te realizará una extracción de sangre (y en algunas ocasiones se te pedirá muestra de orina) para que cuando vayas a visitar a tu médico los resultados de la analítica ya estén disponibles. Por ello, es importante acudir a tu hospital para realizar revisiones médicas de forma periódica.

## Recuerda que:

- Es posible que algunos médicos no comenten contigo todos los resultados de la analítica, sino únicamente los que se salgan de lo normal.
- Las enfermeras podemos ayudarte a interpretar los resultados de una prueba o análisis para que en el futuro te resulte más fácil entenderlos.
- Si no te sientes bien o presentas síntomas repentinos, no esperes a la próxima cita. Es aconsejable que te pongas en contacto con el equipo de médicos y enfermeras que te atiende.

# 05

## Tratamiento del VIH

Aunque el curso de la infección por VIH es común, ésta puede progresar a un ritmo diferente en cada persona y prácticamente todas necesitarán recibir tratamiento en algún momento de sus vidas, incluso los pacientes cuya infección progresa con mucha lentitud.

El tratamiento del VIH –también llamado tratamiento antirretroviral porque el VIH es un retrovirus– te ayudará a mantenerte sano reduciendo la cantidad de virus en tu organismo.

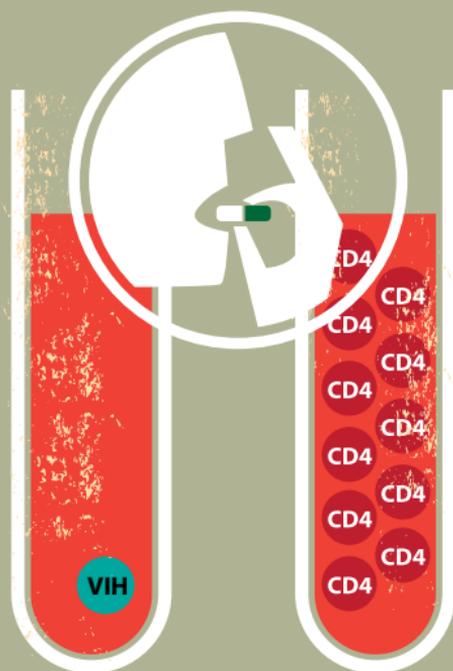
Dependiendo del momento de tu diagnóstico, es probable que no necesites tomar tratamiento de forma inmediata. Esto te permitirá prepararte para cuando llegue la ocasión. A veces, si el inicio del tratamiento no es urgente, puede resultar aconsejable retrasarlo hasta que te sientas preparado para tomarlo cada día siguiendo las pautas médicas.

En la actualidad, existe una tendencia a iniciar antes el tratamiento antirretroviral, cuando el recuento de CD4 se sitúa alrededor de las 500 células/m<sup>3</sup> e incluso con recuentos superiores. Empezar en ese momento ayuda a mantener el sistema inmunitario fortalecido, lo que supondrá un beneficio a medio y largo plazo para tu salud.

El tratamiento consiste en la combinación de tres medicamentos que actúan impidiendo que el VIH se reproduzca dentro de las células CD4. Cada fármaco actúa sobre el VIH de un modo

diferente por lo que tomándolos en combinación se consigue un efecto más potente sobre el virus.

El objetivo del tratamiento es conseguir una “carga viral indetectable”, es decir, unos niveles de VIH en sangre muy bajos. El tratamiento no eliminará el virus de tu organismo. Incluso las personas con VIH que han estado tomando medicamentos durante muchos años, con una carga viral indetectable, siguen teniendo pequeñas cantidades de virus en su cuerpo. Este virus se encuentra oculto, principalmente en el núcleo de células ‘durmientes’, donde los fármacos no pueden actuar. La mayor parte de las células de tu sistema inmunitario se encuentran en estado latente, ‘durmiendo’, y sólo se activan en respuesta a una infección.



El resultado del tratamiento debería ser un descenso de la carga viral y, como consecuencia de ello, un aumento de los CD4.

Resulta importante tomar el tratamiento tal como ha sido prescrito, es decir tomándote todos los medicamentos, a la hora indicada y siguiendo cualquier restricción alimentaria que pudieran tener. Si olvidas tomar la medicación con mucha frecuencia o no la tomas siguiendo las indicaciones médicas, el VIH podría hacerse resistente, volver a descontrolarse y necesitar una combinación más potente de fármacos para tratarlo.

Por último, es importante que sepas que tomar tratamiento antirretroviral y tener la carga viral indetectable reduce de forma importante la probabilidad de transmitir el VIH a tu pareja o parejas sexuales. Eso no significa que el riesgo sea completamente nulo, pero sí extremadamente bajo.

## **Recuerda que:**

- **Los medicamentos tratan y controlan el VIH, pero no lo curan.**
- **Una de las claves del éxito del tratamiento es sentirse motivado para tomarlo.**
- **Las enfermeras podemos ofrecerte recomendaciones y estrategias que te ayuden a tomar la medicación de forma adecuada.**

# 06

## Salud emocional

Descubrir que tienes VIH puede desencadenar un amplio abanico de sentimientos. Tras el diagnóstico, muchas personas podrían sentir miedo, preocupación por el impacto de la enfermedad, culpa, vergüenza, ira, tristeza o angustia por lo que puedan pensar los demás. Es importante recordar que es perfectamente normal tener sentimientos que te puedan parecer inadecuados. Tomar conciencia de tus sentimientos es el primer paso para manejarlos.

En la mayoría de casos, los sentimientos tras recibir el diagnóstico cambian con el tiempo. En general, las personas aceptan progresivamente el hecho de que tienen el VIH, aunque ciertos aspectos relacionados con la infección les siguen produciendo ansiedad o malestar.

Hay muchas cosas que podrían ayudarte a conseguir tu bienestar emocional y psicológico. Por ejemplo, a muchas personas les reconforta hablar de sus sentimientos con familiares o amigos. Si piensas que, aun así, los pensamientos negativos persisten y son una carga emocional para ti, te podría resultar útil la ayuda de un profesional. Tu médico o las enfermeras que te atienden pueden derivarte a un psicólogo de tu propio hospital o de un centro sanitario cercano.

Muchas asociaciones de ayuda a personas con VIH disponen de servicios de apoyo psicológico que podrían serte útiles. Además, muchas de ellas ofrecen apoyo entre iguales, de for-

ma individual y en grupos; e incluso algunas proporcionan este apoyo dentro del propio hospital, por lo que podría resultarte más cómodo.

Unirte o utilizar los servicios de estas organizaciones, dependiendo de tus intereses, te permitirá conocer a gente y te ayudará a sentirte más acompañado. Al final de esta guía podrás encontrar un listado de las principales asociaciones de apoyo a personas con VIH en España.



◀ Hablar con familiares y amigos y/o buscar ayuda profesional puede ser útil para superar los problemas emocionales.

Las asociaciones de ayuda a personas con VIH ofrecen apoyo entre iguales donde poder expresar tus sentimientos y emociones.

## Recuerda que:

- La salud emocional y mental es un aspecto importante para las personas con VIH.
- Existen recursos sanitarios y comunitarios disponibles si tienes problemas emocionales o mentales.
- En la consulta de enfermería podemos ofrecerte un espacio donde poder hablar de tus sentimientos y emociones y ayudarte a buscar recursos que te permitan canalizar tus necesidades.

# 07

## Salud sexual

La sexualidad forma parte de nuestro bienestar. En ocasiones muchas personas, cuando descubren que tiene el VIH, pueden sentirse diferentes respecto a sí mismas. La experiencia puede ser tan traumática como para provocar el abandono de la actividad sexual, al menos de forma temporal, y afectar a otros aspectos de la vida.

Algunas personas pueden sentirse menos atractivas física y sexualmente, lo que afecta a su confianza en ellas mismas para entablar relaciones afectivas y/o sexuales. Otras desarrollan sentimientos negativos hacia el sexo e incluso hacia la propia identidad sexual.

También puede generar ansiedad tener que explicar que se tiene el VIH a las parejas sexuales, pasadas, actuales o futuras. Ésta puede ser una tarea desalentadora y te puedes plantear si quieres o no explicarlo a tus parejas y a cuáles de ellas. Si consideras que tu pareja o parejas sexuales deberían conocerlo pero te resulta difícil hacerlo, en la consulta de enfermería podemos ayudarte a desarrollar técnicas que te permitan contar a terceros que tienes el VIH, o, con tu autorización y de forma confidencial, podemos hacerlo por ti.

Con la ayuda apropiada, es posible abordar todos estos sentimientos que pueden afectar a tu sexualidad. Es muy importante que no te quedes con la duda y que expongas tus inquietudes a los profesionales sanitarios que te atienden. El médico especialista en VIH junto con el equipo de

enfermería responderán las preguntas que les plantees y, en caso necesario, podrán derivarte a recursos especializados.

También es común sentir ansiedad ante la posibilidad de infectar por VIH a las parejas, y ello puede ocasionar una disminución del deseo sexual. En este sentido, conviene recordar que los preservativos –tanto masculinos como femeninos– continúan siendo un buen modo de prevenir la transmisión del VIH. Si se usan de forma correcta y constante, permiten prevenir otras infecciones de transmisión sexual, así como evitar los embarazos no deseados.

Además, resulta importante que recuerdes que una persona con VIH, cuando toma tratamiento antirretroviral y su carga viral está indetectable, disminuye de forma espectacular la probabilidad de transmitir el VIH a su pareja o parejas sexuales. La noticia es muy alentadora porque, aunque siga siendo muy recomendable utilizar preservativos para evitar la transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual, el hecho de saber que la posibilidad de transmisión es tan baja, reduce la ansiedad de muchas personas en los casos, por ejemplo, en los que se rompe el preservativo.

## **Recuerda que:**

- **La salud sexual, en personas con VIH, no se limita solamente a adoptar medidas para evitar la transmisión del virus a las parejas sexuales.**
- **Combinar más de una estrategia preventiva te permitirá adaptar la prevención a tus propias necesidades.**
- **En la consulta de enfermería podrás obtener respuestas a muchas preguntas y dudas sobre sexo más seguro y reducción de riesgo en las prácticas sexuales.**



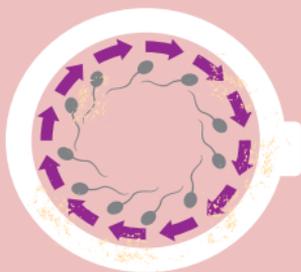
◀ Combinar más de una estrategia preventiva permite adaptar la prevención a las necesidades de cada persona.

# 08

## Salud reproductiva

Un diagnóstico de VIH no es una contraindicación para tener un bebé. El aumento de la esperanza de vida gracias al uso del tratamiento antirretroviral ha ido acompañado también de un cambio en los deseos vitales de las personas con VIH. Ahora son cada vez más las mujeres con VIH y las parejas serodiscordantes –en las que un miembro de la pareja vive con el VIH y el otro no– que se plantean la reproducción como una opción real.

Hasta hace bien poco, las parejas serodiscordantes que deseaban tener un bebé optaban por técnicas de reproducción asistida, especialmente el lavado de semen, para evitar la transmisión del VIH del varón a la mujer y al futuro bebé, o técnicas menos eficaces como la autoinseminación, en el caso de parejas en las que la mujer tenía el VIH.



El lavado de espermia junto con técnicas de reproducción asistida es un procedimiento que se utiliza para eliminar el VIH del semen del varón para introducirlo posteriormente en la mujer.

Aunque estas técnicas continúan utilizándose, en la actualidad y gracias a la gran evidencia científica que se ha generado en los últimos años, muchas parejas serodiscordantes se están planteando la posibilidad de tener hijos a través de la concepción na-

tural, en los casos en los que el miembro de la pareja con VIH tiene la carga viral indetectable gracias al uso del tratamiento antirretroviral. El riesgo de transmisión cumpliendo este requisito es tan bajo que muchas parejas contemplan el embarazo natural como una opción más a considerar.

Además, el tratamiento antirretroviral reduce también las probabilidades de que una madre con VIH embarazada pueda transmitir el VIH a su bebé. Sin duda se trata de una excelente noticia saber que, con un manejo adecuado centrado en la salud y las decisiones de la propia mujer, hoy en día, en España, el riesgo de transmisión del VIH al bebé durante el parto es extremadamente pequeño. La recomendación de evitar la lactancia materna también ha contribuido a reducir el riesgo de transmisión.



El tratamiento antirretroviral reduce las probabilidades de que una madre con VIH embarazada pueda transmitir el VIH a su bebé.

Si has conocido el diagnóstico de VIH cuando ya estabas embarazada, es probable que te veas obligada a tomar determinadas decisiones con más rapidez. Decidas lo que decidas es aconsejable que te asegures de que entiendes las recomendaciones que te hayan propuesto.

Las unidades de VIH ofrecen consejo sobre reproducción a las personas con VIH o parejas serodiscordantes que desean tener hijos. Como no todas las circunstancias son las mismas, tu médico y/o el equipo de enfermería podrán asesorarte sobre las diferentes opciones de reproducción y cuáles son las más indicadas en tu caso particular.

### **Recuerda que:**

- **Existen diferentes opciones de reproducción para las mujeres con VIH y parejas serodiscordantes.**
- **El tratamiento antirretroviral tiene enormes beneficios sobre la salud de las madres con VIH y sus bebés.**
- **El consejo sobre reproducción que proporciona la consulta de enfermería podrá ayudarte a resolver tus dudas y preguntas.**

# 09

## Calidad de vida

Hay muy pocas cosas a las que tendrás que renunciar por tener VIH. Como te hemos ido explicando a lo largo de esta guía, podrás seguir trabajando, practicando sexo, haciendo deporte, viajando, saliendo con tus amigos e incluso tener hijos si así lo deseas.

Sin embargo, la calidad de vida va mucho más allá de poder disfrutar de las actividades que a uno más le gustan. Se trata de un concepto muy amplio que combina aspectos subjetivos y objetivos que confluyen en el bienestar de cada persona.

Por lo tanto, solo tú puedes definir tu propio bienestar físico, social y emocional de acuerdo con tu propia personalidad, edad, percepción de tu estado de salud, entorno y expectativas de desarrollo personal.

El VIH y su tratamiento pueden tener un impacto sobre la percepción que tienes acerca de tu satisfacción y bienestar general. Es normal que, tras el diagnóstico, algunas personas desarrollen pensamientos y sentimientos negativos y que se sientan incapaces de controlar situaciones que les superan.

Con el apoyo adecuado, desde la unidad de enfermería y también desde otros recursos psicosociales y comunitarios, podemos proporcionarte técnicas y habilidades que te permitan afrontar los problemas que te genera vivir con el VIH para que no tengas que evitar situaciones o cumplir metas importantes para ti. El efecto sobre tu autoestima y tu calidad de vida en general puede ser muy beneficioso

Muchas personas con VIH encuentran reconfortante introducir cambios en sus estilos de vida tras el diagnóstico. Esto les ayuda también a percibir una mejor salud y calidad de vida. No se trata de dar un giro radical a tu vida sino de introducir pequeños cambios como una alimentación más saludable o practicar ejercicio de manera regular. Si quieres reducir el consumo del tabaco, o dejar de fumar y no te sientes capaz de hacerlo, desde el equipo de enfermería podemos aconsejarte o derivarte a recursos donde te pueden ayudar.

El equipo de enfermería no va a juzgar tu estilo de vida, tus deseos ni tus necesidades. Siéntete con libertad para explicarnos tus hábitos y las dudas que se te plantean a la hora de poder encontrar el equilibrio en esta nueva etapa de tu vida.

## Recuerda que:

- Muchas personas con VIH pueden mantener su calidad de vida sin grandes cambios.
- El bienestar de cada persona depende del equilibrio de múltiples factores.
- Disponer de la información y el apoyo necesario te permitirá mejorar tu calidad de vida e implicarte en el autocuidado de tu salud.

CONDICIONES ECONÓMICAS  
FACTORES CULTURALES  
CALIDAD DEL AMBIENTE  
SERVICIOS DE SALUD  
Y SOCIALES  
APOYO SOCIAL

**CALIDAD  
DE VIDA**

SALUD  
ACTIVIDADES, OCIO  
SATISFACCIÓN  
RELACIONES SOCIALES  
HABILIDADES  
FUNCIONALES

La calidad de vida combina aspectos subjetivos y objetivos que confluyen en el bienestar de cada persona.

Las personas con VIH pueden seguir los mismos consejos sobre alimentación saludable que el resto de la población.



# 10

## Tus derechos

Combiene recordar que las personas con VIH tienen los mismos derechos que el resto de la ciudadanía. Sin embargo, los grandes avances que se han producido en el ámbito científico no han ido acompañados de un progreso semejante en la normalización de la enfermedad. Esto es debido al estigma al que, lamentablemente, todavía hoy se asocia esta infección.

Aunque en los últimos años se han podido observar ciertos cambios esperanzadores sobre cómo percibe la sociedad a las personas con VIH, los datos disponibles en España indican que todavía podrían persistir prácticas discriminatorias en muchos ámbitos de la vida cotidiana.

Este hecho no debería hacerte sentir mal contigo mismo. Tampoco debería hacerte evitar situaciones ni hacerte vivir en una preocupación constante ante la posibilidad de ser discriminado. Al contrario, conocerlo te puede servir para tomar conciencia de que, como el resto de ciudadanos, tienes derechos que están protegidos por nuestro sistema jurídico a través de las leyes que lo desarrollan.

Conocer tus derechos y adquirir ciertas habilidades te puede ayudar a afrontar el estigma y las situaciones discriminatorias. Las asociaciones de ayuda a las personas con VIH te podrán informar sobre cuáles son tus derechos y ayudarte a adquirir o potenciar estas habilidades.

En el ámbito sanitario, tienes derecho a recibir información sobre tu proceso asistencial y tu estado de salud. De acuerdo

con el principio de autonomía del paciente, tienes derecho a ser informado previamente, para poder dar tu consentimiento informado, para que se te realice cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. Asimismo, se reconoce tu derecho a participar en la toma de decisiones junto con tu médico.

Es importante que sepas que la información sobre tu salud es confidencial. Nadie excepto tú y el equipo de salud que te atiende deben tener acceso a tus datos personales. También tienes derecho a acceder a tu historia clínica o a disponer de información por escrito sobre el proceso asistencial y el estado de tu salud.

Si consideras que has sido discriminado por razón del VIH en tu hospital o en cualquier dispositivo sanitario, tienes diferentes opciones a tu alcance: presentar una queja ante el servicio de atención al paciente de tu hospital, ante el defensor del paciente de tu comunidad autónoma o emprender acciones legales.

Es importante que recuerdes que ninguna persona puede ser discriminada por su origen étnico, por razón de género, orientación sexual, discapacidad o cualquier circunstancia personal o social.

## **Recuerda que:**

- **Una sociedad que estigmatiza y discrimina por razón del estado serológico al VIH atenta contra los derechos fundamentales y la calidad de vida de las personas afectadas.**
- **Conocer tus derechos y adquirir ciertas habilidades son estrategias para afrontar el estigma y la discriminación.**
- **En la consulta de enfermería, podemos proporcionarte información sobre recursos y asociaciones que defienden los derechos de las personas con VIH.**

# Recursos comunita- rios

## ANDALUCÍA

### Cádiz

**Asociación jerezana de ayuda a afectados por el VIH/sida, SILOÉ**

Jerez de la Frontera  
Tel. 956 237 146  
ww.siloejerez.org

**Comité Ciudadano antisida del Campo de Gibraltar, Algeciras**

Tel. 956 634 828  
cascg5@hotmail.com

### Córdoba

**IEMAKAIE**

Tel. 957 496 396  
ww.iemakaie.es

### Huelva

**Comité Ciudadano antisida de Huelva**

Tel. 959 874 403  
blog.accash.es

### Málaga

**Asociación ciudadana antisida de Málaga (ASIMA)**

Tel. 952 601 780  
ww.asima.org

**Asociación concordia antisida (ACAS), San Pedro de Alcántara (Marbella)**

Tel. 952 785 997  
www.concordiamarbella.com

### Sevilla

**Adhara**

Tel. 954 981 603  
www.adhara.org

**Colectivo La Calle**

Tel. 654 152 992  
colcaye@gmail.com

## ARAGÓN

### Zaragoza

**Asociación para la ayuda a personas afectadas por VIH/sida, OMSIDA**

Tel. 976 201 642  
ww.omsida.org

**Comisión ciudadana antisida de Aragón**

Tel. 976 432 189  
antisidaaragon.blogspot.com.es

## PRINCIPADO DE ASTURIAS

### Asturias

**Vivir en Positivo, Oviedo**

Tel. 985 201 360  
www.vivirenpositivo.org

**Comité Ciudadano antisida de Asturias, Gijón**

Tel. 985 338 832  
www.comiteantisida-asturias.org

## ISLAS BALEARES

### Associació de Lluita antisida de les Illes Balears, Alas

Palma de Mallorca

Tel. 680 73 03 03

[www.alas-baleares.com](http://www.alas-baleares.com)

### SILOÉ, Santa Eugènia (Mallorca)

Tel. 971 144 266

[www.siloemallorca.org](http://www.siloemallorca.org)

## CANARIAS

### Santa Cruz de Tenerife

#### Unión para la Ayuda y Protección de los Afectados por el sida, UNAPRO, La Laguna (Tenerife)

Tel. 922 632 971 - [www.unapro.org](http://www.unapro.org)

## CANTABRIA

### Asociación Ciudadana Cántabra Antisida, ACCAS, Santander

Tel. 942 313 232 - [www.unapro.org](http://www.unapro.org)



## CASTILLA Y LEÓN

### Burgos

#### Comité Ciudadano Antisida de Burgos

Tel. 947 240 277

[www.sidaburgos.com](http://www.sidaburgos.com)

### León

#### Asociación Caracol, Ponferrada

Tel. 987 414 349

[www.caracolsida.org](http://www.caracolsida.org)

#### Comité Ciudadano Antisida de León, CCASLE

Tel. 987 177 999

[ccasle.org@hotmail.com](mailto:ccasle.org@hotmail.com)

### Palencia

#### Comité antisida de Palencia

Tel. 979 105 705

[sidapalencia@hotmail.com](mailto:sidapalencia@hotmail.com)

### Salamanca

#### Comité Ciudadano Antisida de Salamanca

Tel. 923 219 279

<http://sidasalamanca.blogspot.com.es/>

### Valladolid

#### Comité Ciudadano Antisida de Valladolid

Tel. 983 358 948

<http://www.ccasv.org/wordpress/>

### Zamora

#### Comité Ciudadano Antisida de Zamora

Tel. 980 534 382

[www.casidazamora.org](http://www.casidazamora.org)

## CATALUÑA

### Barcelona

#### **ACTUAVALLÈS**, Sabadell

Tel. 937 271 900

[www.actuavalles.org](http://www.actuavalles.org)

#### **Àmbit Prevenció**

Tel. 932 371 376

[www.fambitprevencio.org](http://www.fambitprevencio.org)

#### **Associació Ciutadana Antisida de Catalunya, ACASC**

Tel. 933 170 505

[www.acasc.info](http://www.acasc.info)

#### **Asociación Bienestar y Desarrollo, ABD**

Tel. 932 890 530

[www.abd.org.org](http://www.abd.org.org)

#### **Creación Positiva**

Tel. 934 314 548

[www.creacionpositiva.org](http://www.creacionpositiva.org)

#### **Fundación para la Lucha contra el Sida Pediátrico, FLUSIP**

Tel. 934 175 587

[www.fundacionlucia.org](http://www.fundacionlucia.org)

#### **Gais Positius**

Tel. 932 980 642

[www.gaispositius.org](http://www.gaispositius.org)

#### **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH**

Tel. 932 080 845

[www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)

#### **Projecte del NOMS-Hispanosida**

Tel. 933 182 056

[www.bcncheckpoint.com](http://www.bcncheckpoint.com)

## STOP SIDA

Tel. 934 522 435

[www.stopsida.org](http://www.stopsida.org)

#### **VIH-DA Associació**, Badalona

Tel. 933 894 675 - [www.vih-da.entitatsbadalona.net/contactar](http://www.vih-da.entitatsbadalona.net/contactar)

### Girona

#### **Associació Comunitaria Antisida de Girona, ACAS**

Tel. 972 219 282 - <http://acas-girona.blogspot.com.es/>

### Lleida

#### **Antisida Lleida**

Tel. 973 261 111

[www.antisidalleida.org](http://www.antisidalleida.org)

### Tarragona

#### **Assexora'tgn**

Tel. 665 64 04 35

[sstarragona@gmail.com](mailto:sstarragona@gmail.com)

## COMUNIDAD VALENCIANA

### Alicante

#### **Amigos, Benidorm** (Alicante)

Tel. 965 862 812

[amigos.benidorm@yahoo.es](mailto:amigos.benidorm@yahoo.es)

### Valencia

#### **Asociación Valenciana de VIH, Sida y Hepatitis (AVACOS-H)**

Tel. 963 34 20 27

[www.avacosh.org](http://www.avacosh.org)

#### **Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)**

Tel. 963 57 72 01

[www.ashecova.org](http://www.ashecova.org)

## **Comité Ciudadano antisida de la Comunidad Valenciana**

Tel. 96 392 01 53  
komite@terra.es

## **Castellón**

### **Asociación ciudadana contra el sida de Castellón (CASDA)**

Tel. 964 21 31 06  
www.casda.es

## **EXTREMADURA**

### **Cáceres**

#### **Comité Ciudadano Antisida de la Comunidad Extremeña, CAEX**

Tel. 927 22 76 13  
www.caextremadura.org

## **GALICIA**

### **La Coruña**

#### **Asociación LAZOS Pro Solidaridad - Comité antisida de Ferrol**

Tel. 981 350 777  
www.comitelazos.blogspot.com.es

#### **Comité Ciudadano antisida de A Coruña, CASCO**

Tel. 981 14 41 51  
comitecasco@hotmail.com

### **Lugo**

#### **Comité Ciudadano antisida de Lugo**

Tel. 982 263 098  
info@ccantisidalugo.com

### **Orense**

#### **Comité Cidadá antisida de Ourense**

Tel. 988 23 30 00  
antisidaou@hotmail.com

## **Pontevedra**

### **Asociación Cidadá de Loita contra o VIH e Sida, CCANVIHAR**

Vilagarcía de Arousa  
Tel. 986 50 89 01  
ccanvihar@ccanvihar.org

## **LA RIOJA**

### **Comisión Ciudadana Antisida de la Rioja, CCASR, Logroño**

Tel. 941 25 55 50  
www.antisidalarioja.org

## **COMUNIDAD DE MADRID**

### **Madrid**

#### **Apoyo Positivo**

Tel. 913 581 444  
www.apoyopositivo.org

#### **Asociación Hetaira**

Tel. 915 232 678  
www.colectivohetaira.org

#### **Colectivo de lesbianas, gais, transexuales y bisexuales de Madrid, COGAM**

Tel. 91 522 45 17  
www.cogam.es

#### **Fundación 28 de Diciembre**

Tel. 910 028 417  
www.fundacion26d.org

#### **Imagina Más**

Tel. 915 084 732  
www.imaginamas.org

## **MADVIHDA**

Tel. 915 310 054  
www.madvihda.es

## NAVARRA

### Pamplona

#### Asociación SARE

Tel. 948 384 149  
[www.sare-vih.org](http://www.sare-vih.org)

#### Comisión Ciudadana Antisida de Navarra

Tel. 948 212 257  
[ccasn@pangea.org](mailto:ccasn@pangea.org)

## PAÍS VASCO

### Álava

#### Comité Ciudadano Antisida,

Vitoria  
Tel. 945 257 766  
[www.sidalava.org](http://www.sidalava.org)

### Guipúzcoa

#### Asociación Ciudadana Antisida de Gipuzkoa, ACASGI

San Sebastián  
[www.acasgi.org](http://www.acasgi.org)

#### Harribeltza, Oiarzun

Tel. 943 493544  
[www.harribeltza.org/es/](http://www.harribeltza.org/es/)

### Vizcaya

#### Asociación de Lucha contra el

Sida T4, Bilbao  
Tel. 944 221 240  
[www.asociaciont4.org](http://www.asociaciont4.org)

#### Comisión Antisida de Bizkaia, Bizkaisida, Bilbao

Tel. 944 160 055  
[www.bizkaisida.com](http://www.bizkaisida.com)

#### Itxarobide, Bilbao

Tel. 944 449 250  
[www.itxarobide.com](http://www.itxarobide.com)

## REGIÓN DE MURCIA

#### Asociación Murciana del VIH, AMUVIH

Tel. 626 029 002  
[www.amuvih.com](http://www.amuvih.com)

#### Apoyo Activo, Cartagena

Tel. 968 369 374  
[www.apoyoactivo.org](http://www.apoyoactivo.org)

# 12. Contactos de interés

En este espacio puedes apuntar los nombres de los profesionales socio-sanitarios que te atienden y cómo contactar con ellos.

## **Mi médico/a** de VIH

(nombre): \_\_\_\_\_

Teléfono/email: \_\_\_\_\_

## **Mi enfermero/a**

(nombre): \_\_\_\_\_

Teléfono/email: \_\_\_\_\_

## **Otros médicos/as**

(nombre): \_\_\_\_\_

**Especialidad:** \_\_\_\_\_

Teléfono/email: \_\_\_\_\_

## **Servicio de farmacia**

(nombre): \_\_\_\_\_

Teléfono/email: \_\_\_\_\_

## **Mi asistente social**

(nombre): \_\_\_\_\_

Teléfono/email: \_\_\_\_\_

## **ONG de referencia**

(nombre): \_\_\_\_\_

Teléfono/email: \_\_\_\_\_



**GTT-VIH**

GRUPO DE TRABAJO SOBRE  
TRATAMIENTOS DEL VIH  
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA  
ONG DE DESARROLLO



**GILEAD**