



INFECCIÓ PEL VIH/SIDA: MITES I CREENCES

María José Fuster Ruiz de Apodaca i Arrate Agirrezabal Prado.

Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA). Madrid

Els primers casos de sida van aparèixer al juny de 1981, any en què s'inicià una nova pàgina en la història de les malalties, de la medicina i gairebé amb tota probabilitat en la història de la humanitat.¹ Des de llavors s'han succeït múltiples canvis en el ritme de propagació del VIH, en el seu impacte en la mortalitat i morbiditat, i en la intensitat de la resposta de la societat.

Tanmateix, els grans canvis i avenços esdevinguts en l'àmbit sanitari no es corresponen amb el context social que viuen les persones amb VIH. Aquest ha estat des del principi -i ho continua sent- un escenari d'estigmatització, amb actituds de prejudici i discriminació.

El rebuig associat al VIH té relació amb la percepció que se'n té d'amenaça per a les persones i per a la societat.

Aquesta amenaça és tant tangible com simbòlica; tangible perquè constitueix una amenaça per a la salut perquè és una infecció transmissible, i simbòlica perquè amenaça certs valors, certa ideologia i moralitat tradicionals, a causa del seu origen sexual i als grups estereotipats que se li van associar tradicionalment.

Aquesta percepció d'amenaça

i l'estereotip associat es van anar configurant des dels orígens, tant en la manera com van aparèixer els primers casos com també en la manera com la societat va elaborar les creences sobre la infecció a través de les notícies que anaven donant els mitjans de comunicació. Tot això es va produir en un moment de grans canvis culturals, en ple debat sobre la sexualitat humana, i quan les relacions sexuals

entre homes i dones havien canviat i es feia visible la diversitat sexual.

Així, els primers casos van compartir quelcom en comú: tots eren homes homosexuals. Tot i que no existia encara teoria científica que expliqués aquest nou fenomen, la notícia no va tardar a saltar a l'opinió pública i es va batejar la nova malaltia com el "càncer gai". Les primeres reaccions socials van ser d'hostilitat i es va interpretar la sida com un càstig merescut pel fet de ser homosexual.

A continuació, es van detectar casos en heterosexuals i tots tenien en comú l'addicció a l'heroïna. Això va fer afermar encara més la convicció que era una malaltia de gent marginal i es va reforçar la idea del càstig per a aquells considerats com a "desviats" i transgressors de la moral i de les conductes assumides com a normals per la majoria.

Més tard es va evidenciar que la transmissió es produïa també entre homes i dones per relacions heterosexuals; tanmateix, les creences ja estaven fortament assentades, la qual cosa va fer que es considerés la sida com un signe de promiscuïtat i s'associés al sexe comercial i a les persones que

l'exercien.

En aquests primers moments, i a causa de la qualitat epidèmica de la nova malaltia, l'opinió pública va alimentar nombroses teories relacionades amb la transmissió miasmàtica del virus, relacionades amb un contagi fàcil de la malaltia en llocs públics i per vies no venèries.² Aquesta creença no es va prolongar de manera considerable en

COMUNICAT 33
MAIG 2007

Travessera de
les Corts 131-159,
Pavelló Ave Maria,
08028 Barcelona

Servei telefònic
d'atenció al públic:

900 21 22 22

Informació confidencial
i gratuïta

**Actualment
continuen
vigents en la
representació
social col·lectiva
falses creences
com l'associació
del VIH amb
"grups de risc"
o la idea d'un
"contagi"
fàcil**

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Gallo, R.C. i Montagnier, L. *The discovery of HIV as the cause of AIDS*. N. Engl. J. Med. 2003; 349 (24): 2283-5.

2. Sontag, S. *La enfermedad y sus metáforas; el sida y sus metáforas*. Barcelona: Taurus Ediciones, 1996.

el temps ja que aviat es van descobrir les vies de transmissió del nou virus. Però llavors la definició de grups de risc i la percepció d'amenaça per a la salut d'aquesta malaltia en considerar-se greu i contagiosa ja havien arrelat fortament. La població general va interioritzar la concepció de grups de risc per mantenir-se allunyats de l'amenaça i va considerar la gent afectada responsable de la seva malaltia; es va alimentar la idea que "el món és un lloc just on cada un té el que es mereix" i es va culpabilitzar així les víctimes de la seva pròpia exclusió. Les llavors de

l'estigmatització i de l'exclusió estaven, doncs, fortament sembrades.

Durant tots els anys que han passat des de llavors, tots els actors socials que intervenen en el camp del VIH han lluitat per desmuntar aquests mites i per apropar la realitat del VIH a la població. Tanmateix, avui dia, con-

tinuem trobant exemples de la pervivència d'aquestes creences. N'hi ha prou a analitzar les notícies que encara avui emeten els mitjans de comunicació per veure com continuament es cometen errors en la informació i es propaguen els mites a través de l'ús d'un llenguatge inadequat.³ Així, es continua parlant de "grups de risc" en lloc de parlar de "pràctiques de risc", o s'utilitza la paraula "contagi" en lloc de "transmissió". La transmissió implica el contacte directe entre el cos d'una persona i la d'una altra a través de l'intercanvi de fluids; el contagi, en canvi, s'associa a la supervivència de l'agent infeccios fora del cos humà. Parlar, per tant, de "contagi" afavoreix que es continuï considerant la malaltia com la plaga del segle XX.

Diverses investigacions també donen compte de la pervivència de falsos mites en l'actualitat. València i Agirrezabal⁴ es van aproximar al coneixement popularitzat sobre la sida i van trobar en la definició que en donen les persones emocions com la por i el rebuig, la mort, metàfores de càncer, pesta i plaga, apareixent com a element bàsic la seva relació amb els grups marginals. També van trobar que la gent continua esmentant vies incorrectes de transmissió com la saliva i l'aire.

Aquestes creences assimilades estan tenint conseqüències greus en termes d'estigmatització i discriminació, la qual cosa està repercutint en un gran estrès i malestar psicològic de les persones afectades que les condiona a l'hora de poder afrontar reeixidament el seu procés.⁵

L'estigmatització i la discriminació s'han trobat, entre d'altres, en l'àmbit sanitari. Encara que en principi és lògic pensar que el personal sanitari està prou informat sobre el tema, aquesta informació no és

suficient quan ja tenim representada mentalment una imatge de la persona infectada i del que és la infecció en si mateixa. La representació assimilada es tradueix en actituds i comportaments diversos davant del fenomen. Així, s'han trobat actituds discriminatòries consistents, entre d'altres, en denegació d'algun tipus de tractament per raó de l'estat serològic, administració de tractament diferent a la persona infectada, realització de proves del VIH sense coneixement o també segregació amb mesures sanitàries.⁶ En l'àmbit de l'atenció primària també és possible, com a efecte de l'estigmatització, que algun professional atengui un pacient que no tingui trets que li facin pensar que pertany a algun "grup de risc" i que, per tant, no li ofereixi la prova del VIH, amb el risc conseqüent de diagnòstic tardà de la infecció.

Els professionals d'atenció primària tenen un paper importantíssim en la prevenció i també poden ser un instrument molt poderós en la dissipació de mites i tabús. Encara que els sistemes de creences són difícils de canviar, el fet de ser-ne conscients és ja un element afavoridor del canvi i, ben segur, que ajudarà a no condicionar la relació terapèutica. És important també la formació continuada per poder així no solament millorar l'atenció del pacient, sinó també transmetre a la població atesa missatges adequats sobre el tema que ajudin en la prevenció i també en la correcció de falses idees preconcebudes.

Encara que els sistemes de creences són difícils de canviar, el fet de ser-ne conscients és ja un element afavoridor del canvi i, ben segur, que ajudarà a no condicionar la relació terapèutica

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

3. CESIDA i PFIZER. *Guía de estilo. Salud y medios de comunicación. El VIH/sida.* 2006.
http://www.cesida.org/index.php?option=com_content&task=view&id=24&Itemid=51

4. València, J.F. i Agirrezabal. A. *Sobre los discursos del Sida.* <http://vihpositivo.com/sobre-losdiscursosdelsida.htm>

5. ONUSIDA. *Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH-SIDA.* Ginebra: ONUSIDA, 2002.

6. FIPSE. *Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA.* 2005.
<http://www.fipse.es/Informe%20discriminacion.pdf>

VIGILÀNCIA EPIDEMIOLÒGICA DE LA SIDA I DELS NOUS DIAGNÒSTICS D'INFECCIÓ PEL VIH A CATALUNYA.

SITUACIÓ FINS AL 31 DE DESEMBRE DE 2006

Núria Vives Martín.

Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya (CEEISCAT)

La vigilància epidemiològica del VIH/sida té per objecte conèixer les característiques, l'evolució i la distribució geogràfica d'aquesta malaltia a Catalunya. El present article inclou els casos de sida notificats al Registre de casos de sida, des de l'inici de l'epidèmia a Catalunya l'any 1981 fins al 31 de desembre de 2006, i els casos declarats al Sistema de notificació voluntària de nous diagnòstics d'infecció pel VIH, des de gener de 2001 fins al 31 de desembre de 2006.

El nombre de casos de sida declarats amb data de diagnòstic des de 1981 fins al 31 de desembre de 2006, residents a Catalunya, ha estat de 15.504. El 80,5% (12.476) dels casos han estat declarats per centres de la Regió Sanitària Barcelona. El 80,5% (12.479) dels casos declarats són homes, i el grup d'edat més afectat és el comprès entre els 25 i 39 anys (66,5%).

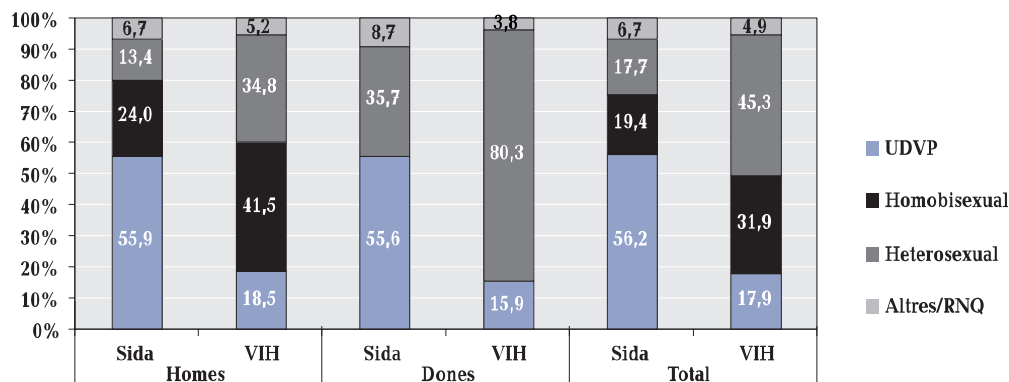
Pel que fa al sistema de notificació voluntària de nous diagnòstics d'infecció pel VIH, des de gener de 2001 fins al 31 de desembre de 2006 s'han notificat 3.573 nous diagnòstics. Del total de casos, el 76,8% (2.745) són homes i la resta dones (23,2%). A l'igual dels casos de sida, la majoria dels nous diagnòstics d'infecció s'han declarat en persones d'entre 25 i 39 anys (57,9%).

És important tenir en compte que les dades procedents del Registre de casos de sida no reflecteixen la dinàmica actual de l'epidèmia pel VIH pel fet que són infeccions antigues (van ocórrer

almenys cinc anys enrere). Aquesta situació queda reflectida en el diferent patró de transmissió del VIH segons les dades del Registre de casos o el de nous diagnòstics (s'ha de tenir en compte que aquest últim és voluntari i no cobreix tota la població). Mentre que la via més probable de transmissió entre els casos de sida és compartir material d'injecció per a l'administració de drogues (56,2%), entre els nous diagnòstics d'infecció és tenir relacions heterosexuals no protegides (45,3%). En la figura 1 es pot observar que, en comparar el patró de transmissió entre els casos de sida i els nous diagnòstics d'infecció, la via heterosexual és la més freqüent entre les dones, tot i que la proporció és més elevada entre les de noves infeccions (80,3%). Pel que fa als homes, la principal via de transmissió entre els casos de sida és compartir material d'injecció per a l'administració de drogues (55,9%), mentre que entre els nous diagnòstics és tenir relacions homosexuals no protegides (41,5%).

Amb la introducció del tractament antiretroviral de gran activitat (TARGA) l'any 1996, els sistemes de vigilància basats en el registre de casos de sida han deixat de proporcionar informació vàlida, fiable i actual de l'epidèmia del VIH, la qual cosa ha fet necessària la implementació d'altres sistemes de vigilància com el de la notificació dels nous diagnòstics d'infecció pel VIH.

Figura 1 - Distribució dels casos de sida i dels nous diagnòstics d'infecció pel VIH segons sexe i grup de transmissió*



* Per als casos de sida el període és 1981-2006, mentre que per als nous diagnòstics d'infecció pel VIH el període és 2001-2006.

PROTOCOL PER A LA IDENTIFICACIÓ DE LA DISCRIMINACIÓ CONTRA LES PERSONES QUE VIUEN AMB EL VIH

L'ONUSIDA va publicar, l'any 2000 en anglès i l'any 2001 en versió castellana, un protocol dirigit especialment als programes nacionals de lluita contra la sida, però que també pot ser utilitzat per altres entitats. La seva finalitat és, a més d'analitzar la situació de discriminació social que es produeix sobre les persones infectades pel VIH i aquelles en les quals se sospita que tenen la infecció, motivar els responsables dels serveis de salut i els professionals que atenen les persones afectades pel VIH que adoptin les mesures necessàries per tal de reduir l'impacte personal i social que té sobre elles aquest fet, i afavorir un canvi en les pautes d'actuació de la població amb la finalitat de prevenir qualsevol tipus d'estigma i discriminació.

El document sencer es pot consultar a l'adreça d'Internet següent:
http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub01/jc295-protocol_es.pdf?preview=true

L'any 2005, l'Institut de Drets Humans Bartolomé de las Casas de la Universitat Carles III de Madrid (amb la col·laboració de la Creu Roja Espanyola) va fer un estudi, subvencionat per la FIPSE, en el qual es va aplicar aquest protocol per analitzar la situació de discriminació en relació amb el VIH/sida a l'Estat espanyol. Dels seus resultats es pot deduir que, si bé legalment no hi ha cap supòsit discriminatori ja que la discriminació per malaltia és inconstitucional, es continuen produint fets de discriminació als afectats pel VIH en la pràctica diària, de vegades per acció i moltes altres per omissió. Per poder veure amb més detall els resultats d'aquest estudi podeu consultar l'adreça següent:

<http://www.fipse.es/Informe%20discriminacion.pdf>

© Generalitat de Catalunya
Departament de Salut
ISSN: 1139-8981
DLB: 41.309-98

Edita:

Direcció General de Salut Pública

Direcció:

Antoni Plasència
(Direcció General de Salut Pública)

Jordi Casabona
(Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les ITS i Sida de Catalunya)

Albert Giménez
(Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida)

Comitè de Redacció:

Núria Vives
(Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les ITS i Sida de Catalunya)

José Luis Martínez
(Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida)

Juanjo Mascort
(Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària)

Coordinació editorial:

Publicacions, Imatge i Difusió Corporativa
(Gabinet de la Consellera)

Correcció lingüística:

Secció de Normalització Lingüística

Correu electrònic:
sida.salut@gencat.net

 www.gencat.cat/salut

COMITÈ 1r DE DESEMBRE, PLATAFORMA UNITÀRIA D'ONG-SIDA DE CATALUNYA

Hotel d'Entitats La Pau
Pere Vergés, 1. Despatx 7.4
Tel. 687 473 323

A/e: gerencia@comite1deseembre.org
SKYPE: comite1deseembre

El Comitè 1r de Desembre és una organització no governamental constituïda per 19 ONG que treballen en l'àmbit del VIH/sida a Catalunya:

ABD,	FSC,
ACTUA,	GAIS POSITIUS,
ACTUA VALLÈS,	gTt,
AEC/GRIS,	JIS,
ÀMBIT PREVENCIÓ,	Metges del Món,
APIP,	Mundo Positivo/
ASAUPAM,	TodoSIDA,
Associació CEPS,	SIDA STUDI,
Creación Positiva,	STOP SIDA i
FAS,	VIH-DA ASSOCIACIÓ

Els seus objectius són:

- Promoure canvis socials, legals i administratius que contribueixin a la millora de la qualitat de vida de persones seropositives i l'adequada prevenció de la transmissió del VIH a la societat, i
- facilitar la participació de les ONG/sida en les polítiques generals de la sida a Catalunya.

Activitats que desenvolupa:

- Dia mundial de la lluita contra la sida: es dona informació en un moment puntual de màxima atenció informativa per augmentar la visibilitat de les persones seropositives, associacions i xarxes d'associacions que treballen amb VIH/sida a Catalunya i sensibilitzar la població general sobre aquest tema.
- Jornades ONG/sida de Catalunya: espai d'intercanvi, organització i coordinació entre ONG/sida de Catalunya dirigides a afectats i infectats pel VIH/sida, i a professionals i/o voluntaris de centres sanitaris o associacions.

EXPOSICIÓ ITINERANT "SEX O NO SEX"

Aquesta exposició, que ha estat elaborada per l'ONG PDS i finançada amb el suport de la Generalitat de Catalunya, té com a objectiu aportar informació i sensibilitzar el jovent entorn de la sexualitat i la prevenció de les infeccions de transmissió sexual (ITS) i del VIH/sida.

Està formada per deu plafons amb textos i fotografies i una guia d'activitats adreçada als professionals que dinamitzaran l'exposició, en la qual hi ha una sèrie d'activitats pedagògiques que la complementen. Es pot sol·licitar directament a PDS (pds@pdsweb.org) o bé al telèfon d'Informació Confidencial de la Sida del Departament de Salut:

900 212 222