

‘EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT’



Gemma Montaña Sucarrats
2n Batxillerat
IES Tona
29-10-2010
Curs 2010/2011

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

DEDICATÒRIA

A totes les persones que han perdut la vida en la lluita contra el VIH, a tots els seropositius que dia a dia conviuen amb el virus i a tots aquells que, en un futur, hi lluitaran. Per a tots ells, perquè amb la il·lusió de tots aconseguirem combatre el VIH.

AGRAÏMENTS

Voldria agrair el suport rebut per part de la ONG Actua-Vallès, especialment a la coordinadora Ester Artigas i l'Elvira Rodríguez per l'ajut, la informació i les oportunitats que m'han donat.

També, i molt especialment, a en Miguel per acceptar entrevistar-se amb mi i per parlar tan sincerament sobre la seva experiència i contestar totes i cadascuna de les preguntes formulades.

Al programa Argó, per oferir-me la possibilitat de posar-me en contacte amb en Ferran Segura, metge especialista en malalties infeccioses de l'Hospital Taulí de Sabadell, i gràcies a ell també per haver-me facilitat una gran quantitat d'informació mèdica.

A la Montse Camps per haver-me ofert la possibilitat d'entrar al programa Argó.

A la meva tutora del treball, la Pilar Mas, per haver-me aconsellat i donat suport en tot moment.

A totes les persones enquestades per haver posat el seu granet de sorra.

Finalment, a la meva família per haver-me donat suport i, molt especialment al meu germà, per haver-me ajudat en l'anunci publicitari.

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

ÍNDEX

INTRODUCCIÓ.....	5
MOTIVACIONS PERSONALS.....	6
OBJECTIUS	6
METODOLOGIA EMPRADA	7
HIPÒTESIS	8
PART TEÒRICA	9
CONEIXEMENT TEÒRIC DEL VIH.....	9
PART PRÀCTICA.....	11
CONVIVÈNCIA AMB EL VIH	11
CONEIXEMENT I VISIÓ DE LA MALALTIA PER PART DE LA SOCIETAT.....	16
CONCLUSIONS.....	28
CONEIXEMENT TEÒRIC DEL VIH.....	28
CONVIVÈNCIA AMB EL VIH	28
CONEIXEMENT I VISIÓ DE LA MALALTIA PER PART DE LA SOCIETAT.....	28
CONCLUSIONS GLOBALES	29
VALORACIÓ PERSONAL	30
BIBLIOGRAFIA	31

INTRODUCCIÓ

El Virus de la Immunodeficiència Humana o el què és el mateix el VIH és molt més present a la nostra societat del què molts de nosaltres imaginem. Algunes de les teories que ens venen al cap quan pensem o reflexionem sobre el tema són: “És impossible o molt difícil infectar-se pel VIH, vivim en un país desenvolupat”, “La SIDA és una malaltia pròpia dels països africans o poc desenvolupats”, “El VIH només es transmet en relacions entre homosexuals”, “Les persones infectades pel VIH no es poden relacionar amb la gent” ... entre moltes altres. Les grans preguntes són: “La gent coneix realment el VIH i la seva transmissió tant bé com es pensa?” o “Realment la nostra societat sap de la importància d'aquest virus al nostre país i a arreu del món?”, “És actualment encara el VIH un tema tabú o una malaltia mal vista per la societat?”, “Hi ha un rebuig a les persones seropositives per la majoria de la societat?”, “És té la informació necessària sobre el virus?”. Aquestes són algunes de les preguntes que ens hauríem de plantejar alhora de mantenir correctament informada la societat i evitar marginacions a nivell social totalment injustes.

A la majoria de nosaltres quan se'ns pregunta sobre el VIH l'associem de manera directa a la SIDA i diem que es tracta d'una malaltia infecciosa i incurable causada per la infecció del VIH. Però molts de nosaltres no sabem que es pot estar infectat pel VIH, és a dir, ser seropositiu i no haver desenvolupat necessàriament la SIDA, la fase més greu de la infecció per aquest retrovirus. És cert que avui dia és una malaltia incurable, és a dir, no s'ha trobat encara cap tractament eficaç per combatre-la. Malgrat aquest fet innegable, però, amb els tractaments adequats i una ajuda psicològica per acceptar la malaltia ha deixat de ser una malaltia mortal per passar a ser simplement una malaltia crònica.

MOTIVACIONS PERSONALS

Una de les meves principals motivacions alhora d'escollir aquest treball, a banda del meu interès cap a la medicina, cap a la recerca biomèdica i d'aprofundir en el meu coneixement sobre el tema, ha estat precisament aquesta concepció errònia de la malaltia que té la major part de la nostra societat.

Un altra tema que m'ha cridat l'atenció és la marginació social o el tracte diferencial que reben molts dels seropositius al nostre país i els múltiples perjudicis que se'ls atorga només pel fet de saber que són portadors del VIH. A més, també trobo interessant analitzar les afectacions a nivell personal, social, laboral i psicològic que ha provocat el coneixement de la infecció pel VIH a les persones afectades.

A més cal no oblidar la diferència de la convivència amb el VIH als països desenvolupats, on els pacients tenen a l'abast medicaments i eines de protecció, i la convivència amb aquesta malaltia als països menys desenvolupats on els pacients no disposen de tots aquests avantatges.

OBJECTIUS

Els objectius que intentaré perseguir amb el desenvolupament d'aquest treball són:

Coneixement teòric del VIH:

- Com funciona el sistema immunitari humà davant l'entrada d'agents patògens?
- Què és realment la infecció pel VIH?
- En quines situacions es pot transmetre el virus?
- Quins són els mètodes de prevenció més efectius contra la infecció pel VIH?
- Com actuen els tractaments que hi ha actualment per combatre el VIH i en quins tractaments s'està investigant per trobar la cura definitiva el virus?

Convivència amb el VIH:

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

- Com viu un seropositiu?
- Quins canvis en l'estil de vida ha comportat l'adquisició del VIH?

Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat:

- Quina és la visió de la societat del VIH i de les persones seropositives?
- Quin és el coneixement de la nostra societat davant aquesta malaltia?

METODOLOGIA EMPRADA

Com que els tres objectius que pretenia assolir són de tipologia totalment diferent, he hagut d'utilitzar mètodes diferents per cadascun d'ells.

Coneixement teòric del VIH:

Pel que fa a la recerca d'informació per a la part teòrica he utilitzat les següents:

D'una banda em van acceptar al programa Argó de la UAB, que tenia la finalitat de donar suport als estudiants de Batxillerat en la realització dels seus treballs de recerca. Gràcies a aquest programa vaig tenir l'oportunitat de conèixer i parlar amb un metge especialista en malalties infeccioses, el doctor Ferran Segura de l'Hospital Taulí de Sabadell, que em va facilitar informació mèdica i m'ha aclarit alguns dubtes que em van sorgir.

Per altra banda he consultat molts llibres mèdics de varies biblioteques de la comarca, a més de diferents pàgines web especialitzades en el tema.

A més, des de la ONG Actua-Vallès situada a Sabadell a la qual em vaig adreçar per poder aconseguir realitzar la meua part pràctica descrita posteriorment, em van facilitar una gran quantitat d'informació i la possibilitat d'assistir a un curs de formació teòrica del tema.

Convivència amb el VIH:

Per poder conèixer de primera mà com es conviu amb el VIH, m'interessava poder adreçar-me a alguna persona VIH+. Per tant, vaig intentar contactar amb diferents ONGs d'arreu de Catalunya. Moltes d'elles, tot i contestar-me, em van dir que els era impossible oferir-me aquesta possibilitat. Per sort, l'ONG Actua-

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

Vallès, a la qual ja he fet referència anteriorment, em va posar en contacte amb un seropositiu a qui vaig poder entrevistar.

Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat:

Per tal de poder obtenir informació al voltant del coneixement i la visió del VIH i de la SIDA per part de la societat, he realitzat una enquesta a una mostra de població de la comarca. Les preguntes de l'enquesta anaven dirigides als dos aspectes que tenia la intenció d'analitzar. D'una banda, el coneixement real del VIH i, de l'altra, la percepció i l'acceptació social que reben els portadors del virus per part de la societat. Amb els resultats a la mà ha estat relativament fàcil fer-me a la idea del coneixement i la visió que tenim la majoria de nosaltres al voltant del tema.

HIPÒTESIS

Convivència amb el VIH:

- La vida normal d'una persona es veu afectada greument tant psicològicament com socialment quan s'adquireix la malaltia, però malgrat aquestes complicacions amb suport psicològic, familiar i mèdic és possible dur una vida digne i relativament normal.

Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat:

- La visió de la malaltia per gran part de la societat és de rebuig a les persones seropositives. Aquest rebuig és causat, en gran part, per la ignorància del funcionament i dels mètodes de transmissió i de prevenció de la malaltia.
- Hi ha creences populars errònies al voltant de la malaltia que en dificulten l'acceptació social i que poden impedir la no propagació del virus.

PART TEÒRICA

Coneixement teòric del VIH

El VIH (Virus de la Immunodeficiència Humana) és un *retrovirus* que actua infectant les cèl·lules del nostre *sistema immunitari*, especialment els *leucòcits* o glòbuls blancs que són les cèl·lules encarregades de la defensa de l'organisme, i les utilitza per replicar-se i crear nous virus que, al seu torn, infecten altres leucòcits i tornen a iniciar el *cicle de replicació retrovíric*.

D'aquesta manera, la càrrega viral (concentració de VIH en sang) és cada vegada més gran i, com a conseqüència, la concentració de leucòcits és més petita. Per tant, el sistema immunitari queda molt debilitat.

La *infecció del VIH* té diferents fases depenent la quantitat de leucòcits i de virus en sang. Mentre que en les dues primeres fases de la infecció, el VIH, tot i tenir la capacitat d'infectar els leucòcits, reduir-ne el nombre i replicar-se, no afecta de manera greu el sistema immunitari ja que, aquest, encara és capaç de defensar-se de l'atac de qualsevol altre microorganisme patògen. Per tant, és possible que moltes de les persones infectades desconeguin que són portadores del virus.

En la següent fase de la infecció, els leucòcits del sistema immunitari ja no poden compensar la replicació del virus i, per tant, comencen a aparèixer els primers símptomes (pèrdues de pes, augment de la mida dels ganglis, diarrees, malalties de la pell i d'altres òrgans...).

Finalment, distingim la infecció més greu del VIH en la qual els símptomes s'intensifiquen i comencen a aparèixer infeccions molt greus i altres malalties oportunistes. Aquestes darreres s'aprofiten del debilitament del sistema immunitari per desenvolupar-se. Aquesta fase de la infecció pel VIH és el què coneixem com a *SIDA* (Síndrome de la Immunodeficiència Adquirida).

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

Com a *malaltia infecciosa*, cal tenir en compte les vies de transmissió del microorganisme que la provoca.

El VIH es pot transmetre per via sexual (mantenint relacions sexuals amb penetració anal, vaginal o oral sense fer l'ús del preservatiu), per via sanguínia (a través de transfusions de sang sense les condicions d'higiene habituals, compartint estris d'higiene personal o intercanviant xeringues) i per via maternoinfantil (d'una mare seropositiva al seu fill durant el part, la lactància o l'embaràs).

Per tant, per tal que la malaltia no es propagui, és molt important tenir en compte aquestes tres vies de transmissió i prendre les mesures de prevenció adequades: fer ús del preservatiu, no compartir estris d'higiene personal, no intercanviar xeringues i, en cas de ser mare portadora del VIH portar un control mèdic.

L'únic mètode de detecció del VIH que hi ha a l'actualitat és la prova del VIH, que detecta la presència d'anticossos contra el VIH que hi ha a la sang de l'organisme infectat.

Actualment, malgrat que s'estan dedicant molts esforços en la investigació del VIH per tal de produir un tractament eficaç que aconsegueixi eliminar el VIH de l'organisme, es recreen els *antiretrovirals* que, tot i no tenir la capacitat d'eradicar-lo, bloquegen algunes etapes de la seva replicació evitant així que es propagui.

Ja per acabar, cal dir que actualment la infecció pel VIH/SIDA ha passat de ser una malaltia mortal a ser una malaltia crònica, sempre i quan se segueixin els tractaments tal i com els ha indicat el metge especialista.

(*) Les paraules marcades en cursiva es poden consultar a l'Annex Coneixement del VIH

PART PRÀCTICA

Convivència amb el VIH

En aquest apartat el meu treball anirà encaminat a la convivència amb el VIH, és a dir, a l'anàlisi de les afectacions a nivell social, psicològic, laboral i personal que pateixen les persones seropositives.

Per tant, la meua intenció inicial era realitzar un seguit d'entrevistes a diferents persones infectades pel VIH per tal de poder comparar-ne i analitzar-ne les seves vivències personals. Però, com ja he citat anteriorment, em vaig trobar amb moltes dificultats alhora de poder contactar amb persones seropositives que acceptessin entrevistar-se, segurament pel fet de voler mantenir el seu anonimat. Tot i que vaig intentar contactar amb diverses ONGs, només des de d'Actua Vallès em van oferir la possibilitat d'entrevistar a en Miguel, una persona seropositiva de 49 anys, que molt amablement em va respondre totes i cadascuna de les preguntes que li vaig plantejar.

L'entrevista completa que vaig realitzar a en Miguel i les respostes literals es poden veure a l'annex *Convivència amb el VIH*.

Les preguntes anaven destinades al coneixement de la seva experiència i també en l'anàlisi de les afectacions que causa la infecció del VIH a la vida d'una persona, tant a nivell psicològic, social com personal.

Després d'explicar-li la intenció del meu treball i de dir-li que si hi havia alguna pregunta que li incomodés que no dubtés en dir-ho i no contestar-la. Malgrat això, em va dir que contestaria totes i cadascuna de les preguntes. Ho va raonar amb el fet que, per la lluita contra el VIH i, sobretot contra la marginació social, s'havia de mantenir a la societat ben informada. Per tant, si ell a través de la seva pròpia experiència hi podia contribuir estava encantat.

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

En Miguel em va explicar que va adquirir el VIH a per via intravenosa (intercanvi de xeringues durant l'administració de drogues), fa, que ell en tingui el coneixement, uns 30 anys. En aquells moments l'Institut Pasteur es dedicava a fer les proves del VIH en diferents centres de desintoxicació i van anar a fer les proves al centre de desintoxicació on es trobava. Així va ser com va descobrir que estava infectat pel virus.

Una de les coses que més em va sobtar va ser el què em va dir: “Sabies que existia i que deien que es podia transmetre amb l'intercanvi de xeringues, però sempre pensaves que a tu no et tocaria”. Per tant, abans del seu diagnòstic mai havia pensat en l'existència de la possibilitat de contraure el VIH.

Un altre dels temes que més em va afectar va ser quan fa fer referència als primers medicaments que li van subministrar. Es tractava de fàrmacs molt agressius, amb una gran quantitat d'efectes secundaris molt desagradables i que, a més molta gent era incapaç de tolerar per la qual cosa morien. Em va explicar que, tot i tenir la sort de tolerar-los, li van causar una gran quantitat d'efectes secundaris, com ara lipodistròfia (mala distribució de la grassa corporal), d'altres li van causar problemes renals... Per sort, deia, ara els han anat millorant moltíssim i, com a conseqüència, els efectes secundaris que provoquen s'han anat reduint.

Em va parlar també de la importància de seguir el tractament tal i com li ha receptat el metge per tal d'evitar que el virus es propagui. A més, també em va explicar que abans li canviaven els medicaments freqüentment per tal d'evitar que el virus oferís resistència als medicaments i aconseguís replicar-se. Ara, però, a causa de les millores que s'han fet en aquest camp, pot seguir un mateix tractament durant més anys.

Seguidament em va parlar de la seva pròpia experiència, és a dir, dels canvis a nivell personal, social i psicològic que li va provocar el coneixement de la infecció.

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

En preguntar-li què li va suposar el diagnòstic de la malaltia em va dir que, en un principi, com que no tenia cap coneixement al voltant del tema pensava que no li passaria res. Per aquest motiu, deia, continuava intercanviant xeringues. Després, però, quan es va adonar de la importància que tenia la infecció, la seva manera de veure la vida li va canviar completament.

Em va explicar que psicològicament és molt dur, ja que en un primer moment passes tot el dia deprimat ja que penses que tot s'acaba, que et moriràs. De fet, molts dels seus companys VIH+ van morir. Mica en mica, però, em va explicar que el fet d'adonar-se que podia viure amb una medicació correcta, li va donar forces per seguir endavant.

Pel què fa a l'ajuda psicològica, indiscutiblement necessària en tots els casos, va explicar-me que en va rebre molta des del CAS (Centre d'Atenció Social). A més, a nivell familiar, tot i que els va costar força acceptar-ho, van acabar donant-li suport. Pel que fa als amics, però, va haver de deixar-los tots ja que es trobaven dins el món de les drogues, món que a ell no li convenia en absolut.

Pel que fa als problemes que va tenir a nivell laboral em va explicar que, tot i que ara és pensionista, en la seva antiga feina el van acomiadar. Tot i així, va reconèixer que segurament va ser pel fet de ser drogodependent i demanar moltes baixes seguides, que no pas per ser VIH+.

En la seva pròpia experiència, el què li ha costat més de portar de ser seropositiu, han estat les relacions de parella i, concretament, en la incertesa de no saber com reaccionarà aquesta en el moment de conèixer la teva situació. Per tant, explica que et pots endur moltes decepcions. La resta de coses, però, afirma poder-les fer amb normalitat sempre i quan pregui les mesures de prevenció necessàries.

Quan li vaig preguntar què era el què pensava que se li faria més difícil de portar quan li van diagnosticar el VIH, em va respondre molt sincerament que

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

era viure, que realment pensava que, qualsevol dia moriria igual que els companys que van perdre les vides.

Va anar a la ONG perquè creia que era l'únic lloc on realment el podien ajudar i, sobretot, em va parlar de sentir-se útil podent ajudar a altres seropositius. Va remarcar molt el fet de sentir-se útil i em va explicar que faria una xerrada explicant la seva experiència en un Institut de Terrassa. Amb un somriure a la cara em deia que a Actua-Vallès li donen suport personal i psicològic i li ofereixen un ventall d'activitats per tal de mantenir-se ocupat (acupuntura, trobades...).

Pel que fa als consells que donaria a les persones que se'ls ha diagnosticat el VIH recentment, no dubta en aconsellar anar a llocs o organitzacions en les quals puguin compartir les seves sensacions i ser compresos.

Evidentment li vaig preguntar sobre la opinió que tenia al voltant del coneixement de la malaltia per part de la societat actual. Ell em va respondre que, quan es va descobrir el VIH es va començar a donar molta informació. Mica en mica, però, deia que es va anar deixant de banda. Deia que mantenir la societat ben informada és molt important tant per evitar la propagació del VIH com per reduir cada vagada més el tracte diferencial o la marginació que reben la majoria d'ells. Deia: "Que la gent sàpiga que som gent normal, com qualsevol".

Ja per acabar vaig creure convenient preguntar-li si creia en els nous tractaments en els quals s'està investigant i en la cura definitiva del VIH. Deia que potser era la seva visió, però que creia que es podrien fer més esforços dels que s'estan fent en investigació biomèdica. Pel que fa a la cura definitiva, responia que té esperances però molt a llarg termini.

Tinc molt a agrair a en Miguel ja que, després de parlar una llarga estona amb ell, em vaig poder fer una mica més a la idea com els afecta el coneixement de la seva infecció, com de dura és l'acceptació de la malaltia, els pensaments que els venen al cap, els efectes secundaris que han de superar i acceptar,

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

l'esforç que han de fer, les forces que aconsegueixen per tal de tirar endavant, les desil·lusions que superen, les il·lusions que recuperen, la lluita constant que mantenen dia a dia... i em vaig adonar que per acceptar psicològicament bé la malaltia, és molt important l'esperit de superació.

Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

Per tal de poder analitzar el grau de coneixement sobre el VIH i també de tolerància i d'acceptació a nivell social, he realitzat unes enquestes a l'entorn de l'institut, però també a l'entorn de treball dels meus pares, familiars i amics.

L'enquesta l'he fet constar d'11 preguntes repartides de la següent manera:

- Les 6 primeres preguntes eren sobre el coneixement teòric que tenia la societat sobre el VIH.
- Les 5 preguntes següents anaven dirigides a temes d'acceptació social dels seropositius.

A banda d'aquestes 11 preguntes també hi he inclòs 3 preguntes sobre l'edat, els estudis i el sexe dels enquestats per poder dividir posteriorment els resultats i extreure'n conclusions més clares.

Amb les sis preguntes de coneixement pretenia veure realment què és el què es coneix i el què no es coneix sobre els aspectes bàsics del VIH, així com també quines creences errònies han anat perdurant al llarg de la història fins a l'actualitat.

Amb les cinc preguntes d'acceptació social pretenia esbrinar el grau d'acceptació i de rebuig de la societat cap als infectats pel VIH, cosa que m'interessava especialment després que la fundació Actua Vallès de Sabadell m'hagués ofert la possibilitat de parlar amb en Miguel, una persona seropositiva que molt amablement i obertament em va explicar la seva experiència. Per tant, després d'haver-hi parlat i després de sentir diversos comentaris del meu entorn arran del tema, vaig creure imprescindible l'anàlisi d'aquest tema.

L'enquesta completa així com els seus resultats es poden consultar a l'annex *Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat*.

Cal remarcar la dificultat que hi ha hagut en alguna ocasió alhora de respondre les enquestes, ja que en alguns casos hi ha hagut gent que ha semblat tenir

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

una certa vergonya per fallar alguna pregunta o, fins i tot, tot i que era anònima, de contestar amb total sinceritat alguna pregunta d'acceptació social.

Pel que fa referència a les preguntes, una vegada obtinguts els resultats, he vist que hi ha alguna pregunta no s'ha acabat d'entendre tal i com l'havia plantejada. Per tant, penso que potser l'havia d'haver especificat més ja que, sinó, podia ser interpretada de diverses maneres. Crec, però, que aquest fet em pot servir d'experiència per a futures enquestes.

Població a la qual s'ha fet l'enquesta

L'enquesta ha estat realitzada entre els mesos d'Agost i Octubre de 2010 a un total de 163 persones d'arreu de la comarca.

Malgrat haver intentat passar les enquestes en un espectre de població heterogènia, és evident que no ho he aconseguit del tot, ja que més del 50% dels enquestats han resultat tenir menys de 20 anys. Aquest fet pot haver fet variar el resultat a nivell global en algunes preguntes. Malgrat això, hi pot haver també un aspecte positiu, ja que es pot veure amb més claredat el què sabem i el què creiem saber els joves d'avui dia, fet que m'interessa especialment ja que, és en aquestes franges d'edat on es més fàcil incidir en la conscienciació sobre el tema i evitar així la propagació de la malaltia.

Així doncs, les 163 persones consultades les podríem segmentar segons:

- L'edat (1)
- El sexe (2)
- Els estudis (3)

(1) – Vegeu Gràfic 1, pàgina 6 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

(2) – Vegeu Gràfic 2, pàgina 6 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

(3) – Vegeu Gràfic 3, pàgina 7 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

Anàlisi dels resultats de l'enquesta

A continuació he realitzat una anàlisi de cadascuna de les preguntes incloses a l'enquesta a nivell global, així com alguns aspectes distintius pel què fa referència als trams d'edat de sexe o de nivell d'estudis. Al final d'aquesta anàlisi hi he adjuntat un resum d'excel on hi ha totes les dades obtingudes per tal de poder veure's clarament o per tal d'aclarir algun detall que pugui no haver estat recollit als gràfics.

Pel què fa al CD entregat també hi he adjuntat el full excel on he introduït les dades de les enquestes per tal de realitzar els gràfics i els percentatges.

PREGUNTES DE CONEIXEMENT

1. Saps què és ser seropositiu o estar infectat pel VIH?

- a) Sí b) No

Si ens fixem en els resultats d'aquesta pregunta a nivell global, un altíssim percentatge, concretament un 95,7% dels enquestats, han respost que saben què és ser seropositiu, mentre que només el 4,3% restant han afirmat no saber què és. (4)

Cal remarcar que, pel que fa a aquesta pregunta, no hi ha diferència en funció de l'edat, el sexe o el nivell d'estudis, malgrat que es podia pensar que el nivell d'estudis influís.

2. Encerca la frase o frases que creguis certes:

- a) Al nostre país hi ha la possibilitat de contraure el VIH i hi ha més casos de persones seropositives de les que ens pensem.
- b) El VIH/sida és una malaltia pròpia dels països africans i sud-americans.
- c) El 80% dels infectats pel VIH ni tan sols ho saben.
- d) No hi ha tractament pel VIH.

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

(4) – Vegeu Gràfic 4, pàgina 7 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

- e) Hi ha un tractament pel VIH però només bloqueja els efectes del virus, no l'elimina de l'organisme.
- f) Actualment hi ha un tractament efectiu pel VIH que l'elimina de l'organisme.
- g) Ser seropositiu és el mateix que tenir la sida.

En l'anàlisi d'aquesta segons pregunta, he remarcat les preguntes que eren certes i, tal i com es pot veure al gràfic (5), a nivell global, només un 17,8% dels enquestats han encertat les tres respostes.

Si ens fixem en les afirmacions certes, la que és més coneguda per la societat és la **e**, és a dir, la majoria de les persones saben que hi ha un tractament pel VIH però que, aquest, no té la capacitat d'eliminar el virus de l'organisme infectat.

En canvi, la pregunta certa menys encerclada, la qual només un 44% dels enquestats ha triat, ha estat la **c**. En certa manera ja era previsible ja que, sobta moltíssim que un 80% dels infectats pel virus ni tan sols ho sàpiguem.

En canvi, l'afirmació errònia més marcada i, per tant, més estesa a la societat, ha estat previsiblement la **g**, en la qual s'afirmava que ser seropositiu o estar infectat pel VIH era el mateix que ser malalt de sida. Per tant, aquests resultats ens indiquen que, en la pregunta anterior, el 95,7 % de la gent que afirmava saber què era el VIH, el 37,4 % d'aquests ho confonia amb la sida.

Pel que fa referència a l'anàlisi per trams d'edat (6), es pot apreciar que la gent de menys de 20 anys és la que encercla menys la pregunta **a**, referent a la possibilitat de contraure el VIH al nostre país. Aquest fet resulta preocupant, ja que els joves són els que precisament, millor haurien de conèixer aquest fet per tal d'evitar la propagació de la malaltia.

(5) – Vegeu Gràfic 5, pàgina 7 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

(6) – Vegeu Dades resum resultats d'enquesta: Total i segmentats per trams d'edat, sexe i estudis, pàgines 11 a 13 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

Si fem l'anàlisi fixant-nos en el sexe, no hi trobem diferències gaire significatives. En canvi, si analitzem els resultats en funció dels estudis, els que tenen un grau de coneixement més elevat són els que han cursat o estan cursant mòduls/FP, cosa que és fàcilment explicable ja que només he pogut enquestar a 7 persones amb aquest nivell d'estudis. És evident, per tant, que si hagués tingut la possibilitat de treballar amb més població d'aquestes característiques, molt probablement els resultats s'haurien igualat.

3. Creus que les persones infectades pel VIH poden portar una vida més o menys normal? És a dir, penses que poden treballar, tenir relacions socials igual que la resta de la població i mantenir relacions sexuals?

a) Sí b) No c) No ho sé

Pel que fa a aquesta pregunta referent a la possibilitat per part dels seropositius de dur una vida més o menys normal, un 83,2 % de les persones enquestades ha afirmat que sí que ho poden fer, mentre que la resta ha dit que no o dubta d'aquest fet. (7)

Pel que fa a l'anàlisi per trams d'edat, sexe i estudis, no hi ha diferències significatives, si bé s'observa que la gent de més de 60 anys són els que més creuen que no es pot portar una vida normal, el 12,5%, o que dubten d'aquest fet, el 25%.

(7) – Vegeu Gràfic 6, pàgina 8 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

4. Quins mètodes són eficaços per la no transmissió del VIH?

a) Preservatiu b) Pastilles anticonceptives c) Altres mètodes anticonceptius

Pel que fa a aquesta pregunta, un 96,3 % de les persones ha encertat la resposta correcta, és a dir, han marcat que el preservatiu és l'únic mètode eficaç per la no transmissió del virus. (8)

Pel que fa a l'anàlisi per trams d'edat, sexe i estudis, només s'ha pogut observar un nivell una mica més elevat d'errors a la població d'entre 20 i 30 anys, així com també en els estudiants d'ESO. De tota manera, aquesta diferència no és excessivament alta.

5. Encerca les situacions en les quals pensis que es pot contraure el VIH:

- a) Relacions sexuals entre persones heterosexuales sense preservatiu
- b) Relacions sexuals entre persones homosexuals sense preservatiu
- c) Relacions sexuals amb preservatiu
- d) Relacions sexuals amb altres mètodes anticonceptius
- e) Petons
- f) Abraçades
- g) Donant sang
- h) Rebent transfusions de sang
- i) Intercanvi de xeringues
- j) Compartir estris d'higiene personal (fulles d'afaitar, raspalls de dents, ...)
- k) Durant el part
- l) Per pactes de sang
- m) A través de les llàgrimes
- n) Convivint amb una persona seropositiva
- o) Parlant amb un seropositiu
- p) Menjant en una mateixa taula

(8) – Vegeu Gràfic 7, pàgina 8 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

- q) Anant a l'escola amb un nen infectat
- r) Per la picada d'un mosquit

Si ens centrem en l'anàlisi d'aquesta pregunta, només un 5,5 % del total de persones enquestades ha encertat totes les respostes correctes. Tot i això, analitzant a fons els resultats per cadascuna de les preguntes, crec sincerament que hi ha algunes preguntes que han pogut crear confusió alhora de respondre. Per exemple, les preguntes més fallades que serien la **g**, la **h** i la **k**, que fan referència a les donacions de sang, a les transfusions de sang i a la transmissió del virus durant el part respectivament. Pel que fa a les dues primeres, les donacions i les transfusions de sang, vaig donar per sobreentès que es tractava d'aquestes situacions sempre hi quan hi hagués les condicions d'higiene hospitalàries que hi ha actualment al nostre país. Per tant, tenint en compte aquestes condicions, no s'havia de marcar les opcions **g** i **h** com a situacions en les quals hi havia la possibilitat de contraure el VIH. Per tant, a diferència del què esperava, un 51,5% de la població enquestada han contestat que hi ha la possibilitat de contraure el virus a través de les donacions de sang i un percentatge encara més elevat, un 67,5%, han contestat que hi ha possibilitat de contraure el VIH a través de transfusions de sang.

Pel què fa referència a la pregunta **k**, la possible transmissió del VIH durant el part, el què volia que s'entengués era que, una mare infectada pel VIH podia transmetre'l al seu fill en el moment del part en cas que hi hagués transfusió de sang. Per tant, s'havia de marcar aquesta opció com a possible transmissió del virus. En canvi, només un 32,5% del total dels enquestats l'ha triada.

D'altra banda, una pregunta força fallada és la **d**, que fa referència a la possibilitat de contraure el virus en relacions sexuals amb altres mètodes anticonceptius diferents al preservatiu, només l'ha triada un 73% de la població analitzada, mentre que el 27% restant pensa que amb altres mètodes anticonceptius no es pot transmetre el VIH.

A més, es pot detectar l'estesa creença errònia de la transmissió del VIH a través de les picades de mosquit, resposta **r**, escollida per un 33,1% dels

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

enquestats. (9)

Si ens posem a analitzar aquesta pregunta per sexe, observem que no hi ha diferències en cap de les respostes fallades ni encertades. En canvi, si ens fixem en l'edat o en els estudis, apreciem que els menors de 20 anys i, especialment, els estudiants d'ESO són els que menys escullen la resposta j i, per tant la fallen. Aquesta resposta fa referència a la transmissió del VIH en compartir estris d'higiene personal.

A la pregunta r, referent a la transmissió del virus a través de la picada d'un mosquit, les persones majors de 60 anys són els que més ho creuen erròniament, un 47,1% d'aquests.

6. Algú que ja rep tractament contra el VIH no pot infectar una persona a través del contacte sexual. És a dir, els tractaments contra el VIH són un mètode de prevenció de la transmissió del virus.

a) Sí

b) No

c) No ho sé

Els resultats d'aquesta pregunta han estat força sorprenents, ja que només un 68,1% del total d'enquestats ha encertat la pregunta, dient així que els tractaments contra el VIH no són un mètode de prevenció de la transmissió del virus ja que, els seropositius en tractament, poden transmetre igualment el virus a la resta de la població. Del percentatge restant, un 12,9% dels enquestats creuen que els tractaments contra el virus són eficaços per la no transmissió del virus, mentre que el 19% restant no ho saben. (10)

(9) – Vegeu Gràfic 8, pàgina 8 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

(10) – Vegeu Gràfic 9, pàgina 9 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

Si analitzem la pregunta per trams d'edat, podem veure que els majors de 60 anys són els que més han fallat, ja que només un 47,1 % han encertat. En canvi, els enquestats pertanyents al tram d'edat de 31 a 60 anys, són els que més han encertat la pregunta, amb un 83,7%.

Si ens fixem en els estudis, els que més fallen la pregunta són els que han cursat Educació primària i ESO, mentre que més l'encerten han cursat carrera i mòduls/FP.

PREGUNTES D'ACCEPTACIÓ SOCIAL

7. Et relacionaries a nivell social amb una persona si sabessis que està infectada pel virus?

a) Sí b) No c) No ho sé

En aquesta pregunta, referent a si es relacionarien a nivell social amb un seropositiu, un 78,4 % de les persones han indicat que s'hi relacionarien. La resta es reparteixen entre els que no ho saben, un 15,4% i els que no s'hi relacionarien, un 6,2%. (11)

Quan analitzem la pregunta per trams d'edat, sorprenentment, els que menys s'hi relacionarien són els menors de 20 anys, amb un 72,4% dels enquestats, mentre que els que no tindrien cap inconvenient en relacionar-se amb un seropositiu són els majors de 60 anys, amb un 88,2%.

En fixar-nos en els resultats per sexe, els homes són els que menys es relacionarien amb una persona infectada pel VIH, amb un 71,4%. En canvi, les dones s'hi relacionarien en un 82,8 %.

Pel que fa als estudis, els que cursen la ESO i Batxillerat són els que menys es relacionarien amb persones seropositives, amb un 75 % i un 74,1 % respectivament.

(11) – Vegeu Gràfic 10, pàgina 9 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

8. Creus que:

- a) S'hauria de fer pública una llista amb les persones infectades pel VIH.
- b) S'ha d'acceptar la intimitat d'aquestes persones afectades i, per tant, s'ha de mantenir la identitat dels seropositius com a anonimat.

Pel que fa referència a la pregunta 8, en la qual es demanava si es creia que s'hauria de publicar una llista amb totes les persones infectades pel VIH o si, per contra, s'hauria d'acceptar la intimitat dels infectats mantenint així la seva identitat com a anonimat. Un sorprenent 11,4% dels enquestats han indicat que, segons el seu punt de vista, s'hauria de fer pública la llista dels seropositius, mentre que el 88,6% restant pensa que s'ha de respectar la seva intimitat i, per tant, aquesta llista no s'ha de publicar. (12)

Si analitzem la pregunta per diferències de sexe veiem que un 17,5% dels homes creuen convenient la publicació de la llista dels infectats, mentre que només ho creuen un 7% del total de dones enquestades.

Pel que fa als estudis cursats, només el 3% dels que han cursat o cursen una carrera creuen que s'hauria de fer pública la llista. En canvi, un 15% de la resta dels enquestats creuen que s'hauria de publicar la llista.

9. Creus que s'haurien d'aïllar les persones seropositives?

- a) Sí b) No c) No ho sé

A la pregunta 9, en la qual es demana si, en la seva opinió, s'haurien d'aïllar els seropositius. Un 91,4% dels enquestats pensen que no s'haurien d'aïllar, un 4,3% pensa que s'haurien d'aïllar els infectats i el mateix percentatge, un altre 4,3% dubten de si s'hauria de fer o no. (13)

(12) – Vegeu Gràfic 11, pàgina 9 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

(13) – Vegeu Gràfic 12, pàgina 9 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

Si ens fixem ens els diferents trams d'edat, els majors de 60 anys són els que tenen un percentatge més elevat, un 11,8% dels enquestats d'aquesta franja d'edat, que creu que s'haurien d'aïllar les persones infectades pel virus.

D'altra banda, quan analitzem els resultats a la pregunta fixant-nos en el sexe, veiem que els homes defensen l'aïllament dels seropositius amb un 7,9% del total, mentre que de les dones només un 2% els aïllarien.

Pel que fa als estudis, els que han cursat educació primària un 10% aïllarien els seropositius, un 5,8% dels estudiants de Batxillerat també defensarien aquest fet i, la resta no aïllarien els infectats. Dels que han cursat o estan cursant la ESO un 10% no sabrien què opinar al respecte.

10. Et sentiries còmode tenint un company de classe, de feina... infectat pel VIH?

- a) Sí b) No c) No ho sé

A la pregunta 10, referent, a la comoditat o la incomoditat que sentirien els enquestats en tenir un company de classe, de feina... infectat pel VIH, un 63,2 % de les persones enquestades indiquen que s'hi sentirien còmodes, un 16 % afirmen que no s'hi sentirien i, finalment, un 20,9 % no ho tenen clar. (14)

Quan ens fixem en els trams d'edat, els que menys còmodes se sentirien compartint una classe o un lloc de treball amb un seropositiu serien els d'entre 20 a 30 anys, els quals només un 53,3% dels enquestats s'hi sentirien còmodes. Seguidament hi trobaríem els menors de 20 anys, els quals només el 56,8% sentirien comoditat alhora de compartir aquest espai.

La resta de trams d'edat, en canvi, més del 74% dels enquestats es sentirien còmodes en aquesta situació.

Pel que fa referència al sexe, no s'aprecien gaires diferències entre homes i dones.

(14) – Vegeu Gràfic 13, pàgina 10 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

En canvi, pel que fa als estudis, novament els que estudien ESO i Batxillerat són els que menys transigents són, ja que només un 60 % se sentirien còmodes tenint un company seropositiu.

11. Creus que s'hauria d'invertir diners en la investigació del VIH? És a dir, penses que la investigació del VIH és tant necessària com la lluita contra el càncer?

- a) Sí b) No c) No ho sé

Pel que fa a la última pregunta, un 92 % dels enquestats indiquen que creuen convenient invertir diners en la investigació del VIH, mentre que un 6,7% opinen que no és necessari i l'1,2% restant no n'estan segurs. (15)

Cal destacar que els homes, un 11,1% del total d'enquestats, i els del tram d'edat d'entre 20 i 30 anys, amb un 13,3% del total, pensen que no s'hauria d'invertir diners en la investigació del VIH.

(15) – Vegeu Gràfic 14, pàgina 10 de l'Annex Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

CONCLUSIONS

Les conclusions, com la resta del treball, també es troben dividides en els apartats següents: el coneixement teòric del VIH, la convivència amb el VIH i el coneixement i la visió de la malaltia per part de la societat.

Coneixement teòric del VIH

Tot i ser una part íntegrament teòrica, crec que he assolit els objectius de millorar el meu propi coneixement de la malaltia així com tots els aspectes que giren al seu voltant.

Convivència amb el VIH

En aquest apartat, a partir dels resultats obtinguts, puc afirmar que la vida normal d'una persona es veu greument afectada tant psicològicament com socialment quan s'adquireix el VIH i que, malgrat aquestes complicacions innegables, amb suport psicològic, familiar i mèdic és possible dur una vida digne i relativament normal.

D'altra banda, però, com que només he pogut realitzar una entrevista, només he pogut veure l'experiència d'un seropositiu. És evident que cadascú viu la vida i fa front als problemes de manera diferent.

Malgrat això, l'entrevista a en Miguel ha estat molt positiva ja que m'ha permès apropar-me una mica més a la seva experiència. Tot i així, és evident que és del tot impossible imaginar-se què els passa pel cap, com aconsegueixen superar el dia a dia, l'esforç que els costa assumir la malaltia...

Coneixement i visió de la malaltia per part de la societat

En aquest apartat, a partir dels resultats obtinguts a través de les enquestes realitzades a una petita mostra de població osonenca, he pogut determinar que la visió de la malaltia per gran part de la societat és de rebuig a les persones

EL CONEIXEMENT DEL VIH, 30 ANYS DESPRÉS DEL SEU DESCOBRIMENT

seropositives i que aquest rebuig és causat, en gran part, per la ignorància del funcionament i dels mètodes de transmissió i de prevenció de la malaltia. A més, he pogut detectar un seguit de creences populars errònies al voltant del VIH que en dificulten l'acceptació social i que poden impedir la no propagació del virus.

Conclusions globals

Globalment, les meves conclusions són força clares.

D'una banda és evident que les persones seropositives reben, per part de les persones del seu entorn, un cert rebuig o marginació. Elles mateixes se n'adonen i, aquest fet, innegablement els suposa un problema alhora d'acceptar la seva infecció i de tenir confiança en ells mateixos.

D'altra banda, podem determinar que aquest rebuig de la societat està provocat per la manca d'informació i de coneixement que tenim realment al voltant d'aquest tema.

Per tant, si el que provoca la marginació o rebuig cap a les persones seropositives és la falta d'informació al voltant del tema, la solució és clara: és necessari difondre informació per tal que la societat sàpiga realment què és la malaltia i, com a conseqüència, que tracti els VIH+ com a persones normals que és el què són.

És per aquest motiu que he cregut convenient realitzar un cartell informatiu i un anunci publicitari per tal de conscienciar i informar a la població.

Vegeu cartells informatius a l'Annex *Cartells Informatius del VIH*.

Vegeu anunci al fitxer *Anunci publicitari suport VIH* del CD.

VALORACIÓ PERSONAL

La realització d'aquest treball de recerca m'ha semblat molt interessant, ja que, el tema del VIH és de gran interès personal, a causa del meu interès cap a la medicina. A més, com que es tractava d'una malaltia que encara no s'ha trobat la cura definitiva també m'animava a conèixer-la millor i a interessar-me per el moment d'investigació al voltant d'aquesta que ens trobem a l'actualitat.

D'altra banda, també he de dir que també m'interessava demostrar que la societat està més mal informada del tema del què molts de nosaltres ens pensem i que, per aquest fet, les persones seropositives pateixen una gran marginació social.

Per tant, una de les meves il·lusions és haver conscienciat una mica més a la població sobre el VIH i, contribuir així a la lluita contra la marginació social a la qual la majoria d'infectats estan sotmesos.

Tot i així, he de dir que en un principi m'hauria agradat haver pogut enfocar la meua part pràctica d'una manera molt diferent, però per mala sort no va ser possible. La meua idea inicial era poder anar a un laboratori d'investigació o en un hospital per tal de poder veure com es treballava en la investigació del VIH i en la recerca de la vacuna o cura definitiva. A més, m'hauria agradat, tot i que ja sabia que segurament seria del tot impossible, tenir la possibilitat de veure de primera mà la feina que fan els investigadors i poder veure com afectava el VIH als limfòcits sanguinis.

Malgrat aquests impediments, he de dir que el treball de recerca ha estat de gran importància personal, ja que m'ha ajudat a complir una petita part del meu somni: contribuir a la lluita contra el VIH i trobar un fàrmac que l'elimini de l'organisme.

BIBLIOGRAFIA

1. BERTRAN RIBERA, Magda; GARCÍA BERROCAL, M.Lluïsa; PINEDA LORENZO, Montserrat. *El VIH i la sida, parlem de la nostra salut, parlem del VIH*. Barcelona: Diputació de Barcelona, 2008.
2. BLANCH, Jordi; MANÉ, Anna; TUSET, Montserrat; ROUSAUD, Araceli. *Guia clínica de Psiquiatria i VIH*. Barcelona: Prous Science, SA, 2007.
3. CARRASCO, Luís. *El virus del sida, un desafío pendiente*. Madrid: Hélice, 1996.
4. GATELL, J.M; CLOTET, B; PODZAMCZER, D; MIRÓ, J.M; MALLOLAS, J. *Guía práctica del SIDA, clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Elsevier Masson, 2007.
5. Gilead Sciences, SL. *De la coinfecció pel VIH i el virus de l'hepatitis C, Parlem-ne*. Barcelona: ACV Edicions, 2009.
6. HERRERA, MARTA; GUELAR, ANA; JOHNSTON, SUSAN. *Manual de nutrició i HIV*. Barcelona: Direcció general de drogodependència i sida, 2004.
7. MONTAGNIER, LUC. *SIDA, els fets, l'esperança*. Barcelona, 1993.
8. POLO RODRÍGUEZ, Rosa; IRIBARREN, José Antonio; DE JOSÉ, María Isabel; MUÑOZ GÁLLIGO, Eloy. *Recomendaciones para el seguimiento de la infección por el VIH con relación a la reproducción, el embarazo y la prevención de la transmisión vertical*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de publicaciones, 2007.
9. ROS, ROSA; *Infecciones de transmisión sexual, com prevenir-les i afrontar-les*. Barcelona: Diputació de Barcelona, 2008.
10. GRUPO DE TRABAJO SOBRE TRATAMIENTOS DEL VIH
Accessible <http://www.gtt-vih.org>
Consulta: 02-07-2010
11. MEDLINE PLUS
Accessible <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish>
Consulta: 21-08-2010
12. INFO SIDA
Accessible <http://www.aidsinfo.nih.gov/>
Consulta: 22-08-2010
13. JUNTA DE ANDALUCÍA, DEPARTAMENTO DE SALUD.
Accessible <http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~29701428/inmu.htm>
Consulta: 30-09-2010