

# Jornadas Relación Pacientes VIH y Profesionales Socio-Sanitarios

Juan Ramón Barrios Llanos y Carmen Cristóbal Pérez

Asociación Omsida, Zaragoza

E-mail de correspondencia: omsida@omsida.org

## INTRODUCCIÓN

*“Es importante mantener un enfoque integrado y completo de la atención y el apoyo para dar respuesta a las cada vez más complejas necesidades de las personas que viven con el VIH y garantizar que vivan unas vidas largas, saludables, plenas e independientes. El cambiante panorama del VIH implica que los enfoques en materia de atención deben evolucionar hacia enfoques de atención y apoyo más holísticos, coordinados e integrados. La terapia antirretroviral sigue siendo la base para el tratamiento de la infección del VIH, si bien la atención y el apoyo son parte integral de la dicha terapia. La atención y el apoyo van más allá de los medicamentos y los sistemas formales de atención sanitaria y exigen la adopción de nuevas estrategias que tengan en cuenta todas las distintas necesidades de las personas que viven con el VIH”<sup>1</sup>.*

La infección por VIH ha vivido en sus más de 30 años de historia una gran evolución. Desde el inicio de la enfermedad se han vivido multitud de cambios sobre el conocimiento de la infección por el VIH y en el perfil epidemiológico de los afectados. Gracias a la mejora de la eficacia y disponibilidad de los fármacos y del inicio precoz del tratamiento contra el VIH, la supervivencia y mejora y la calidad de vida de los pacientes ha aumentado significativamente a lo largo de los años. Aun así en la actualidad, se producen cerca de 4.000 nuevas infecciones en España<sup>2</sup> cada año.

Las personas con VIH y sida se enfrentan al deterioro que produce la enfermedad y su tratamiento. El VIH está controlado en cuanto a recuento de CD4 y Carga Viral, pero las complicaciones asociadas a la propia evolución de la infección, las alteraciones me-

tabólicas, óseas, renales y neurológicas, etc., están produciendo envejecimiento prematuro asociado a la infección por VIH.

En este nuevo escenario, cada persona, con su propia vivencia y su propia manera de cuidarse y de relacionarse con este sistema sanitario; demanda unas necesidades y se enfrenta de manera diferente a su propia situación. En el ámbito sanitario cada uno, desde su disciplina, ya sean médicos, farmacéuticos, enfermeros, psicólogos, etc., acceden a espacios íntimos y particulares donde la persona enferma es un todo conformado por diferentes esferas: la familiar, la laboral, la relacional, la cultural, etc., las cuales, a su vez, se verán más o menos afectadas por el VIH.

Es necesario que exista una buena relación entre los profesionales y los paciente/usuarios, donde ambos se sientan cómodos, donde los pacientes/usuarios puedan dar a conocer cualquier preocupación y preguntar cualquier duda que tengas sobre su salud, sobre aspectos preventivos, pruebas, analíticas, etc.

Con mayor frecuencia los pacientes necesitan de toda una estructura socio-sanitaria que les sitúe en el centro de su sistema y, partiendo desde una perspectiva integral de atención y de cuidados, les ayude a gestionar su salud.

Todo ello supone un escenario de acción, donde las entidades sociales, encargadas de prestar apoyos y atención a los pacientes, emergen como elementos identificadores de amplias necesidades.

Fue en este contexto, donde *OMSIDA, Asociación para la Ayuda a Personas Afectadas por VIH-sida*, decidió promover un espacio de encuentro informativo, formativo y participativo, entre los pacientes y los



I Jornada Relación paciente de VIH y Relación Sociosanitaria, 2011.

profesionales socio-sanitarios que los atienden directamente, con la finalidad de facilitar estrategias de coordinación y comunicación con todos los agentes sanitarios y sociales implicados, y promover la difusión de información de calidad que contribuyese en la mejora de la situación sanitaria y psicosocial de las personas afectadas por VIH-sida.

En el año 2011 se inició este espacio de encuentro, bajo la denominación en sus dos primeras ediciones de Jornada sobre la relación Medico Paciente, pasando a partir de entonces a denominarse **Jornada de Relación entre Pacientes VIH y Profesionales Socio-Sanitarios**, que ha alcanzado la novena edición el presente año, 2019, y que se han consolidado como un foro informativo y participativo entre

los profesionales que intervienen en los distintos procesos de la infección y los usuarios.

## OBJETIVOS

A través de estas jornadas, OMSIDA ha buscado facilitar una respuesta a la necesidad de **mejorar la información y la coordinación entre los distintos agentes** que trabajan en el ámbito específico de la infección por VIH, y **ofrecer un espacio único de participación activa** a los pacientes de VIH, situando a los mismo en el centro de un sistema que parta de un **enfoque integral de atención y cuidados** que ayuden a resolver sus problemas de salud. Otra de las finalidades de las jornadas se encuentra en **facilitar estrategias y habilidades de comunicación y coordinación** entre los pacientes VIH y los profesionales sanitarios y psicosociales, para **promover la mejora de las intervenciones** por medio de distintas técnicas formativas que faciliten una atención integral, adecuada a las necesidades de las personas, y de calidad. También se busca **contribuir en la mejora de la situación tanto clínica como social y emocional de las pacientes**, ofreciendo **información actualizada y de calidad** sobre la gestión y evolución de la enfermedad y su tratamiento, **fomentando la autonomía y capacidad de decisión de los afectados**.



IX Jornada Relación paciente VIH y Profesionales Sociosanitarios, 2019.

## DESCRIPCIÓN

Los contenidos de las Jornadas Relación Paciente VIH y Profesionales Socio Sanitarios han ido adaptando a las necesidades de cada año, tratando temas de actualidad y fomentando la participación de distintos profesionales en las presentaciones. En todas las Jornadas ha habido una evaluación de la Jornada que ha facilitado la mejora de las mismas y la programación de contenidos.

Las Jornadas van dirigidas a personas afectadas por VIH, médicos, psicólogos, personal de enfermería, personal de farmacia, asociaciones de pacientes, trabajadores sociales, y otros agentes sociosanitarios que intervienen en el proceso de la infección por VIH.

En su última y reciente edición de 2019, como reconocimiento a la trayectoria y aportación formativa de la actividad a la comunidad sanitaria de Aragón, la actividad fue acreditada por la Comisión de Formación Continuada de las Profesionales Sanitarias de Aragón, con 0,7 créditos.

La duración de cada convocatoria es de 8 horas. En las sesiones de las mañanas han intervenido distintos profesionales especializados y están orientadas a informar sobre los temas más relevantes relacionados con la infección por VIH y sida en la actualidad.

Entre los temas tratados en las Jornadas de encuentran: las necesidades de información de los pacientes y su abordaje en las consultas, la mejora de la comunicación entre pacientes y profesionales, los derechos de los pacientes a la información, clave para la autonomía y la participación del paciente, el modelo de intervención entre pares, las intervenciones desde atención primaria a las personas con VIH, la coordinación entre los distintos profesionales, la adherencia, el envejecimiento, las comorbilidades, la polimedición que conlleva, los avances en el abordaje antirretroviral, la prevención y la importancia del diagnóstico precoz, el fenómeno Chemsex, la situa-

ción del ITS y nuevas estrategias para disminuir su impacto, el modelo de intervención afectivo-efectivo, la influencia de las sustancias tóxicas en la prevención del VIH ó la discriminación en el ámbito sanitario y social.

La calidad de la atención del paciente con VIH y/o ITS no solo depende de la cantidad de recursos, sino, sobre todo, de cómo se emplean éstos, de cómo se organiza y dirige el sistema sanitario, de cómo se forma a los profesionales y de la motivación y apoyo de los grupos sociales implicados. Se requiere una mayor coordinación entre el ámbito sanitario y otros sectores de nuestra sociedad implicados en el bienestar del paciente.

Por ello, se han realizado durante las Jornadas **mesas de debate comunitarias** donde se han expuesto y debatido temas sobre **los sistemas de coordinación establecidos** de manera formal o no, entre el área sanitaria y el área social, entre todos los agentes que participan en el circuito de intervención con el paciente VIH y los roles de cada uno de los profesionales. También se ha debatido sobre los pacientes como centro del sistema sanitario, la medicina participativa, sobre la necesidad de una transformación sanitaria y sobre el paciente como una de las claves necesaria para la mejora y la sostenibilidad del Sistema Sanitario, presentando modelos como el de



IV Jornada Relación paciente VIH y Profesionales Sociosanitarios, 2014.

“Paciente Experto”. Así mismo se han tratado temas sobre los distintos perfiles e las personas con VIH en la actualidad, dando voz a los SuperVIHvientes, a las mujeres, a las personas extranjeras y a los Hombres que tiene sexo con otros Hombres, para conocer su opinión y sus necesidades.

Las sesiones de la tarde se han planteado desde un punto de vista práctico, y con carácter formativo. Dirigidas a cubrir necesidades, demandadas por los participantes, en las evaluaciones de las Jornadas, se han tratado temas como: el Counselling práctico en las relaciones de ayuda, la Programación Neurolingüística, PNL, modelos de relación entre pacientes y profesionales, la gestión emocional ante la notificación de malas noticias, el Mindfulness, la prevención 2.0, cómo preparar las entrevistas sanitarias o cómo abordamos la sexualidad en las entrevistas socio sanitarias. En conjunto, las sesiones de la tarde han servido para dotar a los asistentes de estrategias y recursos para la mejora de la comunicación.

## CONCLUSIONES

Los desafíos presentes y futuros que nos plantea la enfermedad por VIH requieren una acción conjunta entre los afectados/as y el resto de agentes que participan en el proceso, en beneficio, no solo de los pacientes, sino también del propio sistema sanitario.

Las Jornadas, que comenzaron como un foro único en el año 2011, han revelado la necesidad de mantener una continuidad, y han ido creciendo en participantes y contenidos. Durante estos años hemos contado entre los ponentes con los mejores expertos de VIH en las distintas áreas: médicos especialistas, atención primaria, medicina preventiva, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos, entidades de pacientes, y con la asistencia de más de mil personas.

En este escenario, cada año, se informa sobre los nuevos avances en el VIH, se actualiza la información sobre tratamientos, se proporcionan datos sobre

nuevas infecciones, tanto en Aragón como a nivel nacional. Asimismo, se capacita a los participantes en los temas planteados: la importancia de la prevención y diagnóstico precoz, las estrategias y herramientas de comunicación que existen y deben aplicarse entre los pacientes y los agentes sanitarios, el envejecimiento prematuro y las comorbilidades, así como aspectos sociales que influyen en el afrontamiento social y sanitario de la enfermedad, relacionados con colectivos vulnerables y su situación sociosanitaria.

Todo lo anterior ha servido para abordar el VIH de manera multidisciplinar, e implicar de manera más activa a todas las personas y entidades involucradas. Desde el inicio se ha contado con un sistema de evaluación cuantitativo y cualitativo, con encuestas de calidad, que nos ha permitido mejorar el contenido y la participación cada año.

Como conclusiones más destacadas de las IX ediciones de las Jornada Relación Paciente VIH y Profesionales Socio Sanitarios podríamos destacar:

- El modelo de paciente ha cambiado, hay una mayor implicación en el proceso de la enfermedad y se demanda más información por parte de los pacientes.
- Es importante mantener un enfoque integrado y completo de la atención y el apoyo para dar respuesta a las cada vez más complejas necesidades de las personas que viven con el VIH.
- El cambiante panorama del VIH implica que los enfoques en materia de atención deben evolucionar hacia enfoques de atención y apoyo más holísticos, coordinados e integrados.
- Mantener ciertos hábitos saludables como una buena nutrición, el ejercicio físico, dejar o reducir el consumo de tabaco, alcohol y otras sustancias tóxicas, ayuda a prevenir o contrarrestar dichas complicaciones y a mejorar la calidad de vida.
- Vivir y envejecer con VIH implica importantes retos. Retos para los que hay que estar preparado, informado y prevenido.

- Es necesario hablar con el médico de una manera activa y participativa, considerando los aspectos psicosociales, por lo que resulta muy importante dotar de habilidades de comunicación tanto a los pacientes como a los profesionales.
- Es necesario utilizar un lenguaje que el paciente pueda entender, haciendo una buena acogida y escucha.
- Se pone de manifiesto una falta de formación en técnicas para manejar estados emocionales, como podría ser el counselling u otras técnicas
- Es recomendable conocer los derechos y los deberes tanto de los médicos como de los pacientes.
- Es necesaria una mayor coordinación entre los médicos de atención primaria, los médicos de atención especializada y los servicios que intervienen en la infección por VIH.
- Es importante que exista una colaboración entre médicos y ONG's; los programas de intervención entre iguales han demostrado su utilidad en la mejora de la atención y su complementariedad con otros servicios sanitarios y sociales.
- El acceso a diferentes fuentes de información no siempre garantiza una información veraz y fiable.



V Jornada Relación VIH y Profesionales Sociosanitarios, 2015.

- Los pacientes que más se implican en el proceso de la enfermedad son aquellos que obtienen mejores resultados
- Existe un reconocimiento al trabajo realizado por los médicos especialistas de VIH que han demostrado un alto grado de implicación.

## BIBLIOGRAFIA

1. ONUSIDA. Atención y apoyo VIH. 2016. Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2741\\_HIV-care-and-support\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2741_HIV-care-and-support_es.pdf) (consulta octubre 2019).



Carteles de todas las convocatorias de las Jornadas de Relación Paciente VIH y Profesionales Sociosanitarios, del año 2011 al 2013.



Carteles de todas las convocatorias de las Jornadas de Relación Paciente VIH y Profesionales Sociosanitarios, del año 2014 al 2016.



Carteles de todas las convocatorias de las Jornadas de Relación Paciente VIH y Profesionales Sociosanitarios, del año 2017 al 2019.

2. Informe de Vigilancia epidemiológica del VIH-sida en España. 2017. MSBSC. Disponible en <https://www.msbscbs>.

[gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm](http://gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm) (consulta octubre 2019).