

Evaluación del Servicio de Atención a pacientes (integrando Apoyo entre Pares) de la Unidad VIH del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)

Raquel Ruiz García

Voluntaria en la Asociación Apoyo Activo

Bartolomé de Haro Cabanas

Educador Social en la Asociación Apoyo Activo

David Moreno Agüera

Voluntario en la Asociación Apoyo Activo y la Asociación Carmate

Resumen

Apoyo Activo, Asociación de Apoyo a afectados de VIH y familiares, desarrolla la labor de información, asesoramiento y apoyo a pacientes a través de un servicio de atención psicoterapéutico, integrado en la Unidad de VIH del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia), conocido por sus usuarios como “Unidad de Apoyo”.

El objetivo último de la investigación es **evaluar la labor desarrollada por dicha Unidad, lo cual** implica el conocimiento del funcionamiento de la propia Unidad de Apoyo, la valoración entre los pacientes y entre profesionales sanitarios relacionados, así como otros profesionales externos con los que dicha Unidad se coordina en sus atenciones y/o atención conjunta de casos.

Se ha procedido a la realización de encuestas a 153 pacientes de la Unidad con al menos 3 intervenciones en los últimos 2 años y 92 entrevistas de las cuales 13 han sido a profesionales especializados en el sector. De los resultados, cabe concluir que los usuarios muestran una **valoración muy positiva del trabajo desarrollado en los últimos años por dicha Unidad**, destacando su **calidad, profesionalidad, compromiso y valor humano**. La repercusión de dicho trabajo se refleja en una mayor adherencia al tratamiento y un mayor conocimiento de su enfermedad, lo que conlleva una mejora tanto a nivel emocional, psicológico y biológico como en su calidad de vida.

Palabras claves

Pares, apoyo, pacientes, psico-social, VIH, sida.

Abstract

Apoyo Activo is a HIV affected patients and families Support Association. It develops the task of providing information, counseling and support to patients through a psychotherapeutical attention service, integrated in the Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca HIV Unit (Murcia), known by its users as the “Support Unit”.

The ultimate goal of the investigation is to evaluate the work developed by said

Unit, which implies the knowledge of the Support Unit's performance, the mutual valuation between patients and involved health professionals, as well as other external professionals with whom the Unit is coordinated with in order to provide their attentions and/or joined case attention.

Surveys have been made to 153 Unit patients with at least 3 interventions over the last 2 years, along with 92 interviews, 13 of them with specialised professionals in this sector.

On the results, we must conclude users have shown a very positive valuation of the work developed by the Unit over the last few years, highlighting its quality, professionalism, commitment and human value.

The consequence of said work is a bigger patients' adherence to the treatment and a greater knowledge of their illness, leading to an improvement on an emotional, psychological and biological level, as well as a betterment on their quality of life.

Keywords

Peers, support, patients, psycho-social, HIV, AIDS.

1. Introducción

Desde los comienzos de la pandemia, se atendió a los afectados por VIH en las llamadas “Unidades de VIH”, dependientes de los departamentos de “enfermedades infecciosas” aún existentes en la mayor parte de los hospitales. Este es el contexto en el que las personas afectadas por esta infección reciben atención y seguimiento médico, teniendo que acudir al tejido social y concretamente a las numerosas asociaciones que se crearon en torno a los años 80/90 para encontrar apoyo en la lucha contra los prejuicios sociales, asumir el rechazo social y el estigma que acompaña al diagnóstico así como encontrar acompañamiento en tanto en la elaboración del proceso de duelo como en la aceptación de la enfermedad.

Una vez superada esa primera etapa de respuesta ante una realidad acompañada de urgencia y catastrofismo (por las pocas opciones terapéuticas y corta esperanza de vida), los pacientes de VIH viven su afección como una enfermedad crónica, de la cual quieren tener los menos indicios posibles presentes en su vida y para lo cual ni se plantean acudir a asociaciones. Con los nuevos tratamientos, se inicia un deseo generalizado de querer vivir la enfermedad con la máxima normalidad, donde la persona afronta con sus propios recursos su día a día y recurre al apoyo externo únicamente en momentos de crisis y para cuestiones determinadas.

Así es como nace en 2005, la **Unidad de Atención Psicoterapéutica de la Unidad VIH**, conocida como “Unidad de Apoyo” o “Pares” (en adelante Unidad de Apoyo), perteneciente a Asociación **Apoyo Activo** y ubicada en el **Hospital Virgen de la Arrixaca** (Murcia).

Además de atención psico-social, ofrece otros servicios como son: información sobre recursos sanitarios, recursos sociales, sobre la infección por VIH, acompañamiento hospitalario y asesoramiento legal y jurídico. Destaca el apoyo entre PARES a través de un educador VIH + que realiza intervenciones de prevención y promoción de la salud.

A través de este servicio, un educador, una trabajadora social y un terapeuta psico-social, apoyan la labor realizada en la unidad hospitalaria, favoreciendo en los/las pacientes la adherencia a los tratamientos y ofreciendo una atención psicosocial más completa. Es decir, acercándose a la conocida como “atención integral desde un prisma multidisciplinar” que complementa la acción.

2. Justificación

Una vez superada la primera etapa de puesta en marcha del servicio, recibíamos el feedback de muchos pacientes, que valoraban muy positivamente nuestra atención. Esto nos hizo pensar que la incorporación de este servicio había colaborado a la prestación de la deseada atención integral y la contribución con la mejora en su Salud, partiendo del concepto que aporta la OMS (1948): “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

En 2011, a través del Área Sociosanitaria de la Dirección General de Planificación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica de la Consejería de Sanidad de la C.A.R.M, se inicia la evaluación de la labor desarrollada por dicha Unidad, en la que se incluye la satisfacción de los usuarios con los servicios prestados. Para ello, dicha entidad encarga a un agente externo (IMAES, Instituto de Marketing y Estudios, S.L.) el apoyo necesario para el diseño del estudio y el tratamiento de datos.

Con este trabajo se intenta dar respuesta a la pregunta que origina la investigación: “¿Contribuye la unidad de Apoyo a un mejor cuidado de la salud de los pacientes VIH+?”

3. Marco teórico-referencial

Tenemos que tener presente que dos conceptos básicos caracterizan la actividad objeto de estudio: el modelo de “intervención interdisciplinar”, en el que se encuadra y la aplicación en momentos de crisis, para la cual está concebido el servicio.

Es importante tener claro el concepto de equipo de trabajo y de equipo interdisciplinario ya que propone un modo de intervención integral para el paciente y su entorno.

Se puede denominar un Equipo de Trabajo, desde el punto de vista de la psicología social, como un grupo social secundario y formal, dado que cumple con las siguientes características que según Jesús M. Canto explica: “Son el resultado de una planificación racional por parte de la organización, con un carácter normativo al prefijar el tipo de regulaciones y están orientados a un fin” (Canto, 1998:1-2)

Por otro lado, según Quintero, un Equipo interdisciplinario se puede definir como: “La reunión de individuos formados en un área específica del saber y que desde sus profesiones u oficios aportan en el objeto común del equipo. Sus acciones son coordinadas y hasta participativas pero no implican invasión de límites o asunción de los otros. Son los más frecuentes en el contexto, sobre todo en las áreas de la salud y en los procesos comunitarios, donde se exige la condición de formación académica para intervenir” (Quintero, 1995:3)

El trabajo interdisciplinario debe contener las siguientes características, según Quintero (1995:4):

1. Actitud personal positiva: se requiere un alto grado de madurez personal y profesional, con un nivel razonable de interés y motivación hacia el objetivo principal del trabajo. Este conlleva la presencia permanente de procesos evaluativos que retroalimenten tanto la capacidad humana como laboral de los miembros del equipo.
2. Adecuada formación profesional: que trascienda la simple adquisición de información y conocimientos y permita la asunción de una concepción del mundo holística y globalizante. Llevando explícito también in manejo objetivo de la realidad y del compromiso disciplinar latente.
3. Organización del trabajo: la coordinación oportuna y congruente con los objetivos y al mismo tiempo la participación de todas las disciplinas involucradas, en condiciones de igualdad, permitiendo la rotación del funcionario o profesional que centralice el orden interno. Lo que implica el límite de los saberes y de la aplicación de diversas metodologías.

Según Slaikeu (1999:5) el término crisis puede definirse como un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo.

Según Slaikeu (1999:5), entre los que se han destacado como los pioneros de la intervención en crisis son Liberman (1970) y Caplan (1964), el énfasis de Caplan es sobre el trastorno emocional y el desequilibrio, además del fracaso en la solución de problemas o el salir adelante durante el estado de crisis. Con respecto a Liberman, Slaikeu (1999:5) afirma que, se enfoca sobre la interacción del estado de crisis subjetiva y algunas situaciones ambientales objetivas.

En cualquiera de los casos, requiere de una intervención especializada, a ser posible lo más cercana e inmediata a la percepción de crisis posible y que pueda ofrecerse desde un prisma amplio, multidisciplinar, en función de la particularidad de la demanda. De esta manera está concebida la Unidad de Apoyo y con el objetivo de saber si contribuye a mejorar la salud de sus pacientes, se ha desarrollado este estudio.

4. Desarrollo de la investigación. Metodología

La complejidad y multidimensionalidad del objeto de estudio y evaluación, una Unidad que presta servicios muy diversos a población en situaciones muy diferentes, requiere la aplicación de técnicas de investigación múltiples con las que aprehender una realidad extremadamente compleja.

Este hecho aconsejó el desarrollo de **dos técnicas de investigación; la encuesta y la entrevista en profundidad**, a fin de proceder a la triangulación metodológica.

4.1. La encuesta

A través de la encuesta llevada a cabo, se entrevistó a la población receptora de los servicios de la Unidad de Apoyo, es decir, a familiares de pacientes (2,2%) o pacientes (97,8%) de la Unidad de VIH del Hospital Virgen de la Arrixaca que tienen algún tipo de necesidad de apoyo psicológico, terapéutico y/o social.

La encuesta a este colectivo permitió conocer su grado de satisfacción con los servicios recibidos, entrando en una exhaustiva valoración de la Unidad de Apoyo, en todos sus ámbitos, tal y como se detallará en los resultados.

4.2. Las entrevistas

Las entrevistas en profundidad se han dirigido a testigos significados y/o relevantes relacionados, desde ámbitos y dimensiones diferentes con la Unidad de Apoyo. Las entrevistas en profundidad ofrecen discursos comprensivos y explicativos sobre la realidad del VIH, y acerca de la labor desarrollada por la Unidad de Apoyo.

Especialistas y profesionales del ámbito sociosanitario han aportado su visión de la labor desarrollada por esta Unidad. Se han realizado 13 entrevistas a médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, pacientes y profesionales de asociaciones anti-SIDA de la Región de Murcia.

(Anejo I: Esquema del método de trabajo. Anejo II: La Encuesta).

4.3. Ficha técnica de la encuesta

- **Universo Objeto de Estudio (UOE).** 153 pacientes de la Unidad de Apoyo Psicosocial (Apoyo Activo) de la Unidad de VIH del Hospital Virgen de la Arrixaca, que hayan sido atendidos al menos con 3 intervenciones en los últimos dos años.
- **Tipo de encuesta.** Telefónica asistida por ordenador, sistema CATINet.
- **Ámbito.** Región de Murcia.
- **Muestra.** 92 entrevistas.
- **Error muestral (E).** $E=\pm 6,6\%$ para un nivel de confianza de 2k. ($P=Q=50\%$). Probabilidades del fenómeno más desfavorables.
- **Muestreo.** Probabilístico aleatorio simple.
- **Selección unidad muestral.** Aleatorio simple.
- **Cuestionario.** Semiestructurado.
- **Fechas trabajo de campo.** Entre mayo de 2010 y marzo de 2011.
- **Tratamiento estadístico.** Los datos se han grabado en soporte informático con el programa CATI-Net para gestión de sondeos, y posteriormente tratados estadísticamente con el programa BARWIN, MINITAB y SPSS.
- **Campo, tratamiento e informe.** IMAES (Instituto de Marketing y Estudios).
- **Fuente:** Apoyo Activo.

5. Resultados

5.1. PRINCIPALES RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS

5.1.1. CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS

Un 63% de los encuestados son hombres mientras que las mujeres representan poco más de una tercera parte (un 37%).

Hasta un 68,5% de ellos, son personas de mediana edad, con entre 35 y 68 años, de manera que la **media de edad** para todos los pacientes consultados de la unidad es de 43 años. Si bien el porcentaje de personas mayores de 65 años es muy reducido (6,5%), es preocupante observar que hasta el 22,8% de las personas atendidas en la Unidad cuentan con entre 17 y 34 años.

La mayor parte de las personas entrevistadas cuentan con **estudios secundarios** (el 41,3%) o, en menor medida, **primarios** (el 33,7%), de forma que sólo una minoría de ellos declara tener estudios inferiores (un 9,8% señala que no tiene estudios) o superiores (hasta un 14,1% de ellos tiene estudios universitarios, la mayor parte de ellos de licenciatura).

La **situación laboral de los entrevistados** pone de manifiesto que dos terceras partes de ellos pertenecen a la población activa y un 35,9% se encuentra jubilado. El elevado porcentaje de jubilados, teniendo en cuenta la edad de los individuos, inferior a los 65 años en la mayoría de los casos, tiene que ver con el estado de salud en el que se encuentran. Por lo que se refiere a la población activa, algo más de la mitad se encuentra trabajando (un 34,7% del total de entrevistados), en tanto que el resto se encuentra actualmente en paro (un 28,3%).

De los resultados de la encuesta se desprende que el perfil sociodemográfico más frecuente estaría caracterizado por ser: hombre, de mediana edad (40 años), soltero, sin hijos, vive solo o en pareja, no trabaja (por estar jubilado o en paro) con estudios primarios o secundarios.

5.1.2. HISTORIAL CLÍNICO

Casi una tercera parte de las personas entrevistadas (el 32,6% e ellas) saben que son VIH + desde hace menos de 9 años, mientras que seis de cada diez consultados (el 57,2%) señala que lo saben desde hace más de 8 años. Así, **la media de años que los pacientes conocen que son VIH + es de 12 años.**

La media de años que los usuarios entrevistados señalan que llevan tratándose el VIH es de 9 años, de forma que un 25,6% señala que lleva entre 1 y 3 años en tratamiento, un 31,1% que el tratamiento lo sigue entre 4 y 10 años, y una tercera parte del total (el 33,3% de los consultados) declara que lleva más de 10 años.

La media de años que los pacientes consultados llevan siendo usuarios de la Unidad de Apoyo es de 5, mientras que un 29,3% de los entrevistados lo son entre 1 y 2 años, un 23,9% entre 3 y 4, y un 33,7% lo son más de 5 años.

A modo de conclusión en lo que el aspecto clínico se refiere, el perfil del usuario se caracterizaría por:

Los usuarios conocen su infección desde hace unos 12 años. La media de años que llevan en tratamiento para la infección del VIH es de 9 años. La media de años que son pacientes de la Unidad de Apoyo es de 5.

5.1.3. EVALUACIÓN DE LA CONSULTA

Tiempo en la consulta. A la mitad de los pacientes en consulta (el 54,3%), se les ha dedicado entre 10 y 30 minutos. Un 32,6% de los entrevistados señalan que la duración de sus

consultas varía entre 30 y 45 minutos, mientras que una décima parte (el 9,8%) indica que la duración de la consulta puede alcanzar la hora.

Con independencia de la cantidad de tiempo dedicada a cada uno de los pacientes, de los resultados del estudio se desprende que **la totalidad de los entrevistados valoran positivamente el tiempo que los profesionales les dedican**, considerándolo suficiente.

Uno de los aspectos en análisis de la **accesibilidad** del servicio de atención prestado tiene que ver con la **disponibilidad de los profesionales de la Unidad de Apoyo**. Algo más de la mitad de los usuarios consultados (hasta un 56%) declaran conocer los días que pasan consulta.. Este conocimiento es importante porque facilita el acceso de los pacientes a la consulta, aunque, en ningún caso es una cuestión determinante, dado que la accesibilidad pasa también por otros medios como son el teléfono y el correo electrónico.

A tenor de los resultados obtenidos en la encuesta a los pacientes vendría caracterizadas por los siguientes aspectos:

- Duración media 31 minutos
- La totalidad de los consultados valoran el tiempo de consulta como el necesario y suficiente.
- Algo más de la mitad de los consultados conocen los días en que se pasa consulta.

5.1.4. EVOLUCIÓN DE LA UNIDAD DE APOYO

Otra de las cuestiones es la **facilidad para localizar a los profesionales de la misma**. Prácticamente la totalidad de las personas entrevistadas (98%) ponen de manifiesto la facilidad para localizar a los profesionales.

El **medio utilizado para contactar con la Unidad** fue el siguiente: prácticamente 6 de cada 10 (58,7%) realizaron el contacto de forma presencial en la propia consulta, una quinta parte lo hicieron telefónicamente (19,6%) y otra quinta parte (21,7%) lo realizan indistintamente, presencial y telefónicamente.

En lo que se refiere a la **confidencialidad** en la consulta, uno de los aspectos más valorados en el ámbito sanitario y más necesarios en el tratamiento del tipo de afecciones como el VIH, el 99% consideraban que estaba absolutamente garantizada.

El **principal medio a través del cual los pacientes conocieron la existencia de la Unidad** de Apoyo fue por la información que les ofrecieron los profesionales que les atendieron en el servicio de VIH, de esta manera se enteraron las dos terceras partes (66,3%). El 6,5% conocieron la existencia a través de una asociación, el 5,4% por un conocido, el 7,6% por otro servicio p profesional sanitario y el 14,1% por otros medios.

Los principales motivos aducidos para acudir a la Unidad fueron:

- Se lo sugirieron desde la Unidad de Apoyo o los facultativos de la Unidad de VIH.
- Necesitaban apoyo psicológico y soporte emocional.
- Hablar con sinceridad con alguna persona que le comprendiera.
- Necesitar información sobre el VIH y asesoramiento sobre los tratamientos a seguir.

- Necesitar recursos económicos o recursos sociales o sanitarios.

Los pacientes suelen hacer uso de más de uno de los **recursos ofertados**, siendo el más utilizado el “soporte emocional”, usado por 3 de cada 4 pacientes (73,9%). El segundo recurso utilizado es el que tiene que ver con la información sobre el VIH siendo 2 de cada 3 los que lo usan (63%). El tercer recurso usado por un 45,7% de los entrevistados es la información acerca de los recursos sociosanitarios.

Otros recursos utilizados son: acompañamiento (53,3%), acogida (el 47,8%), la psico-terapéutica individual (27,2%), los grupos de soporte emocional (17,4%) y la orientación jurídica (15,2%). (Anejo III: Recurso utilizado en la Unidad de Apoyo)

En lo referente a la **resolución del problema o percepción de mejora** del mismo, el 91% considera que la atención recibida le resultó muy efectiva para solucionarlo. La complejidad, diversidad y gravedad de las temáticas abordadas hacen muy importante el poder contribuir al afrontamiento y resolución del problema. Respecto al 9% que no les sirvió la ayuda recibida para la resolución del problema, se les pidió que valorasen en qué medida la intervención de la Unidad de Apoyo había contribuido a aceptar su condición de VIH +, mejorar su relación con el entorno social o mejorar su relación familiar siendo en todos los casos valoraciones inferiores a 5 (escala de 0 a 10).

La **efectividad del trabajo** es de un 87% ya que los pacientes no necesitaron acudir a otro servicio profesional distinto.

De los pacientes derivados a otro servicio, el 83% considero que **la derivación realizada** logró que mejorase su situación.

La **valoración de la atención recibida** fue superior a 9 (escala de 0 a 10) en todas las cuestiones que se plantearon: confidencialidad (9,6), interés generado por su caso (9,4%), confianza que le genera la consulta (9,6) y libertad y seguridad para hablar y expresarse (9,5).

En la valoración de la atención recibida se valoraron otros aspectos como fueron: información recibida (9,2), el trabajo realizado por los profesionales (9,3), utilidad del trato y el apoyo recibido (9,1), el lugar donde se ubica la unidad (8,6) y la comodidad de la sala de espera (7,8).

En lo referente al trato recibido, la práctica totalidad de los pacientes consultados (92%) consideran que el trato recibido es el habitual, no produciéndose una atención especial o excepcional por tratarse de su caso. El resto (8%) pensó que se la había dado una atención especial.

Partiendo de que el servicio psico-terapéutico ofrecido por la Unidad de Apoyo **no existe en todos los hospitales españoles**, un porcentaje elevado de los pacientes (42%) era consciente de esta realidad. Sólo un 17% de los consultados piensan que este tipo de servicio está presente en todos los hospitales españoles; un 41% no sabía.

A modo de resumen sobre la atención recibida se puede destacar:

- Elevada accesibilidad a los profesionales de la Unidad.
- Absoluta confidencialidad en el trato y en la consulta, conocida por los pacientes.
- El principal medio a través del que se conoce la Unidad de Apoyo son los facultativos que atienden a los pacientes en el Hospital.

- Los recursos más utilizados son el soporte emocional, información sobre el VIH y el asesoramiento sobre los tratamientos.
- Alta efectividad: en la gran mayoría de los casos, la atención recibida contribuyó a solucionar el problema por el que acudieron y en los casos que no la ayuda sirvió para aceptar su condición de VIH y mejorar su relación con el entorno y la familia.
- Muy elevada satisfacción con todos los aspectos en análisis de la atención recibida, tanto en aspectos de trato personal, como en el tratamiento profesional.

5.1.5. ATENCIÓN AL PACIENTE EN LA UNIDAD DE APOYO

El 59% de los pacientes mostraron mayor adherencia al tratamiento tras ser atendidos en la Unidad de Apoyo, frente a un 25% que consideran que la atención recibida no les ha afectado sobre su tratamiento.

Relación entre el tratamiento y la mejora de la calidad de vida: cuatro de cada cinco pacientes consultados señalan que o están más motivados para cuidar su calidad de vida.

Tratamiento y forma física. El 85% de los pacientes señalan que se encuentran mejor físicamente desde que son atendidos por la Unidad.

Tratamiento y situación anímica. El 82% ponen de manifiesto la mejora experimentada desde que son atendidos por la Unidad de Apoyo.

Tratamiento e información sobre la infección. El 83% de los pacientes considera que ha mejorado con la atención recibida.

Tratamiento y mejora de la calidad de vida. El 88% considera que la atención recibida ha repercutido positivamente en su vida cotidiana. Este resultado pone en evidencia, una vez más, la importante labor desarrollada por la Unidad.

En la **valoración de la Unidad de Apoyo por parte de los pacientes** se consideran tres aspectos, obteniendo todos ellos puntuación superior a 9: ser atendidos por los mismos profesionales (9,6), mejora del servicio (9,3) y satisfacción global (9,3).

A modo de resumen sobre la atención recibida la gran mayoría de los pacientes señala:

- Les resulta más fácil cumplir con el tratamiento.
- Tienen más motivación para cuidar más su calidad de vida.
- Se encuentran mejor física y anímicamente.
- Ha mejorado su información relacionada con la infección.
- En general, ha repercutido positivamente en su vida cotidiana.
- El nivel global de satisfacción de los usuarios con la Unidad de Apoyo es muy elevado, 9,3.
- Un aspecto muy valorado es ser atendido siempre por los mismos profesionales.
- Hay un acuerdo generalizado en señalar que la capacidad de actuación y la atención de la Unidad de VIH de la Arrixaca ha mejorado desde que se amplió el servicio con una Unidad de Apoyo.
- (Anejo IV: Propuestas de mejora)

5.2. PRINCIPALES RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

Se han producido dos cambios fundamentales en la percepción de la enfermedad: que afecta al conjunto de la población, y no a colectivos concretos y que se ha hecho crónica, lo que conlleva un incremento de los años de atención a los pacientes, cambio en el tipo de atención, mejora de la calidad de vida, incremento de la esperanza de vida, etc.

- Los avances médicos y farmacológicos, han permitido una importante mejora en la calidad de vida de los pacientes, junto con un importante incremento de la longevidad de estos.
- Siguen produciéndose transmisiones y por tanto, nuevos casos de VIH+, lo que pone de manifiesto que están fallando los mecanismos de prevención, control e información.
- El VIH/SIDA es una enfermedad de transmisión sexual, algo tabú en la tradición, moral y la cultura de gran parte de la sociedad. Este hecho lastra las acciones de prevención, información, etc.
- El incremento de las transmisiones se ha producido como consecuencia de la extensión entre la población de que el VIH es un virus controlado, una falsa sensación de seguridad.
- Otra problemática de los pacientes es la no asunción de su enfermedad, la negación de la enfermedad les lleva a rechazar el tratamiento, lo que redundará negativamente en su estado de salud.
- No se encuentran los canales adecuados para que la información llegue al conjunto de la población, de manera que hay un desconocimiento generalizado sobre aspectos muy importantes del VIH/SIDA.
- Poca visibilidad de las personas seropositivas: marginación y estigmatización.
- El perfil de la persona portadora del VIH se ha diversificado en lo real, no produciéndose el mismo efecto en el imaginario colectivo, muy vinculada a aspectos tales como las drogas y la práctica sexual de ciertos colectivos.
- La estigmatización, el rechazo social, el aislamiento, y el temor que estos fenómenos generan sobre las personas seropositivas, es uno de los grandes problemas, en ocasiones, por encima de las cuestiones propiamente sanitarias.
- Valoración muy positiva con el trabajo desarrollado hasta el punto que proponen extender ese servicio al conjunto de los hospitales españoles y a otras especialidades.
- En los últimos años se ha incrementado el trabajo desarrollado por la Unidad de Apoyo.
- Positiva valoración de todos los ámbitos en los que interviene la Unidad de Apoyo.
- El nivel de conocimiento de la Unidad es muy elevado entre los pacientes de la Arrixaca tratados por VIH y/o SIDA. Cabe destacar que los servicios de la Unidad llegan a todos los que lo necesitan, en la medida en que son los propios facultativos que atienden a los pacientes quienes suelen informarles sobre la existencia del servicio.
- Necesidad de poner en valor el trabajo desarrollado por la Unidad, para que se reconozca en su justa medida la importante labor que desarrollan.

- Uno de los aspectos más valorados es el trabajo en equipo, es decir, la intensa colaboración que se produce entre la Unidad de Apoyo Psicoterapéutico con la Unidad de VIH, que permite una mayor efectividad de las intervenciones.
- Es muy valorado por parte de profesionales y usuarios, el servicio de información, apoyo y acompañamiento que este servicio ofrece cuando al paciente se le comunica su condición de VIH +.
- Otra de las fortalezas señaladas por los entrevistados son la orientación y apoyo para la obtención de recursos de tipo material, especialmente entre los pacientes más necesitados.
- Otro de los aspectos muy valorados es la asistencia a pacientes hospitalizados.
- El horario de atención de la Unidad de Apoyo es uno de los aspectos susceptibles de ser mejorado, en opinión de gran parte de los entrevistados. Hay una demanda generalizada de ampliación del horario a todos los días de la semana, incluso alguna tarde, e incluso el establecimiento de un servicio de urgencia.
- La principal problemática a la que se enfrenta el funcionamiento de la Unidad de Apoyo es la financiación, tanto en su dimensión cuantitativa como cualitativa. Se constata la necesidad de incrementar los recursos destinados a la Unidad, así como cambiar el modelo de financiación, hacia otro que lo dote de mayor autonomía en su dinámica de trabajo. Esta financiación depende en gran parte de la decisión de los laboratorios lo que supone un importante handicap.
- Una de las demandas más señaladas es la de incrementar los recursos disponibles para poder atender a mayor número de personas. Las propuestas señaladas con relación a las casas de acogida se orientan y concretan hacia la demanda de incrementar su número, o al menos, no reducir las ya existentes.
- Finalmente, la necesidad de un cambio de mentalidad entre el conjunto de la ciudadanía es una de las sugerencias más señaladas por los testigos entrevistados.

5.2.1. CONCLUSIONES DE LAS ENTREVISTAS

- El temor a ser rechazado por el conjunto de la sociedad, particularmente por las personas más cercanas provoca un malestar en el individuo que, al no poder compartir con otras personas su situación le genera angustia, ansiedad, etc.
- Ante esta realidad tan ardua y compleja a la que se tienen que enfrentar la práctica totalidad de las personas portadores del VIH, parece claro que sólo a través de una atención psicosocial y psicoterapéutica de calidad, puede lograrse que los afectados por el virus se encuentren anímicamente capacitados para hacer frente a una enfermedad especialmente dura, exigente terapéuticamente y a la que normalmente el paciente debe enfrentarse prácticamente en soledad, con muy pocos respaldos social y/o familiar.
- Las principales necesidades demandadas por los pacientes de VIH son las de tipo psicológico, apoyo emocional, comprensión, información, etc.

6. Conclusiones finales

- Cabe concluir que los usuarios entrevistados de la Unidad de Apoyo muestran una valoración muy positiva del trabajo desarrollado en los últimos años por dicha Unidad.
- La atención prestada por la Unidad de Apoyo destaca por su calidad, profesionalidad, compromiso y valor humano.
- Aunque los recursos con los que cuenta la Unidad de Apoyo son limitados, tanto en horario como en espacios y recursos materiales, el trabajo desarrollado es muy efectivo. De este hecho se desprende que una mayor inversión e incremento de los recursos, materiales y humanos, redundará directa y positivamente sobre el conjunto de pacientes de VIH.
- En la medida que el paciente de VIH es un enfermo crónico, es una persona que valora mucho ser atendido siempre por los mismos profesionales, tal y como sucede en la Unidad de Apoyo, cuya continuidad a lo largo de los años garantiza un tratamiento integral de la dolencia y un conocimiento completo del paciente.
- El importante trabajo desarrollado por la Unidad de Apoyo se evidencia en la medida en que la gran mayoría de los entrevistados señalan que gracias al tratamiento están más motivados para tomar la medicación, se cuidan más, tiene más información, ha mejorado su calidad de vida, etc.
- En definitiva, los resultados del estudio evidencia que la labor desarrollada por la Unidad de Apoyo es vital en el tratamiento de una enfermedad como es el VIH/SIDA.
- El llevar a cabo una atención integral del paciente a nivel bio-psico-social, hace que en el caso del VIH/sida se produzca una mayor efectividad de la medicación (en cuanto a mejor adherencia) con la consiguiente reducción en los costes que un paciente, sin esta atención, tendría para el sistema sanitario. El que un paciente abandone la medicación del VIH significa que cuando quiera retomarla, los costes económicos y la toxicidad de la medicación será mayor.
- La intervención contribuye a una mejor integración del paciente tanto en su entorno familiar como en su entorno social y laboral.

7. Propuestas innovadoras

Después de 10 años desde la puesta en marcha de este servicio, desde la certeza de que la experiencia ha supuesto una enorme ganancia para los pacientes VIH + en seguimiento por esta unidad y una mejora en el objetivo de atender integralmente a la personas, proponemos la difusión de esta experiencia, animando a los facultativos a una aproximación humilde que reconozca la múltiple naturaleza que existen en las necesidades de los pacientes, con la esperanza de que servicios de otros hospitales puedan importar dicho modelo.

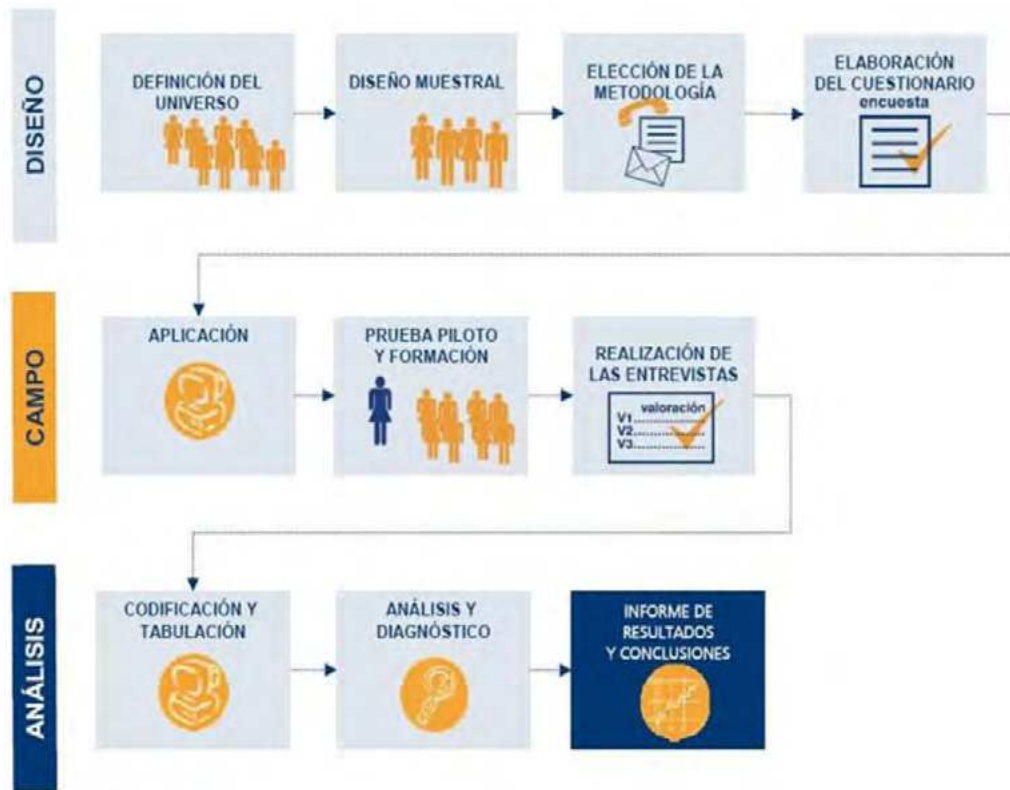
Esta puntualización de la “humildad” de los/las médicos especialistas en VIH + no es un detalle complementario, puesto que reconocer que una enfermedad no sólo se puede afrontar con pruebas y tratamientos químicos es vital. La realidad actual del sistema de Salud público pone de manifiesto que si esta sensibilidad desde el cuerpo de médicos no existe, las puertas a la intervención psico-social seguirán siendo estrechas, tratando nuestro campo como una necesidad secundaria, aplazable y prescindible.

8. Bibliografía

- 1-2. CANTO, J, 1998. Psicología de los grupos: Estructura y Procesos (pp.87-90) Málaga, España. Ed. Aljibe S.L.
- 3-4. QUINTERO, Á. 1995. Consideraciones acerca del Trabajo Interdisciplinario, (pp.19-26) Revista Prospectiva, N°2.
5. SLAIKEN, K. 1999. Intervención en crisis: manual para práctica e investigación [traducción Lic. Maricela Chávez Mejía] (pp.16, 115-127, 177-189) México. Ed. El Manual Moderno.
6. PEDRO y otros CAHN, 2007. “El VIH/SIDA desde una perspectiva integral”. Universidad de Buenos Aires. .
7. THORWALD DETHLEFSEN-, DAHLKE RUDIGER, 2009. “La enfermedad como camino: Un Método para el descubrimiento profundo de las enfermedades”.
8. JAVIER DE LA TORRE DÍAZ, 2013. “30 Años de VIH/SIDA”. Universidad Pontificia Comillas. PILAR ESTEBANEZ, 2005. “Medicina Humanitaria”. Ed. Díaz de Santos.
9. ELISABETH KUBLER-ROSS, 2015. “Conferencias: Morir es de vital importancia”.

9. Anejos: gráficas y tablas

1. ANEJO I: ESQUEMA DEL MÉTODO DE TRABAJO



2. ANEJO II: LA ENCUESTA

Evaluación de la asistencia ofrecida por la Unidad de Apoyo Psicosocial de la Unidad de VIH del Hospital Virgen de La Arrixaca - 2010

Introducción: Dentro de la evaluación que se está realizando por parte del Área Sociosanitaria de la Dirección General de Planificación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica e Investigación del Servicio de Apoyo de Atención Psicoterapéutica de la Unidad de VIH de la Arrixaca, se está realizando una encuesta entre los usuarios/pacientes para conocer su grado de satisfacción con los servicios prestados por la Unidad de Apoyo. Usted ha sido seleccionado/a al azar como parte de la muestra de las personas a entrevistar. Le agradecemos su colaboración y le garantizamos el total anonimato de sus respuestas.

P1. Sexo.

1. Hombre
2. Mujer

P2. Edad. [_]

P3. En la Unidad VIH, ¿Vd. es paciente del Dr. o de la Dra.?.

1. Dr. (Médico 1)
2. Dra. (Médico 2)

P4. Años que hace que es seropositivo:

- [_]
98 = ES FAMILIAR → P6
99 = NS/NC

P5. Años que lleva en tratamiento de VIH (medicándose):

[_]

P6. Años como usuario de la Unidad de Apoyo.

[_]

P7. ¿Tiempo aproximado que le dedican a Vd. en la consulta?

[_] minutos

P8. ¿Considera suficiente el tiempo que le dedican en la consulta?

1. Sí → P10
2. No

P9. ¿Por qué no lo considera suficiente?

[_____]

P10. ¿Sabe qué días pasan consulta los profesionales de la Unidad de Apoyo?

1. Sí
2. No

P11. ¿Considera que es fácil localizar a los profesionales que atienden la Unidad de Apoyo?

- 1. Sí
- 2. No

P12. ¿Cómo contacta Vd. con la Unidad de apoyo en la mayoría de las ocasiones?:

- 1. De forma presencial, en la consulta
- 2. Telefónicamente
- 3. E-mail
- 4. Indistintamente

P13. ¿Es Vd. consciente de que la confidencialidad en el trato está garantizada en la consulta de la Unidad de Apoyo?

- 1. Sí → **P15**
- 2. No

P14. ¿Qué deberían de hacer para que Vd. fuese consciente de que se garantiza su confidencialidad?:

[_____]

P15. ¿Por qué medio se enteró de la existencia de la Unidad de Apoyo Psicoterapéutica del Hospital de la Arrixaca?

- 1. Internet
- 2. Profesional que le atiende en el Servicio VIH
- 3. Otro servicio/profesional
- 4. Asociación
- 5. Medios de comunicación
- 6. Una persona que lo conocía
- 7. Otra fuente:

P16. ¿Por qué motivo(s) acudió a la Unidad de Apoyo?.

[_____]

P17. ¿Qué tipo de recurso ha recibido desde que acudió a la Unidad de Apoyo?

[Múltiple]

- 1. Acogida
- 2. Acompañamiento
- 3. Soporte emocional
- 4. Información VIH
- 5. Asesoramiento en cuidados y tratamientos
- 6. Información / movilización de recursos socio-sanitarios
- 7. Orientación jurídica
- 8. Terapia psico-terapéutica individual
- 9. Grupos de soporte emocional
- 10. Otras.....

P18. ¿La atención recibida le ayudó a resolver el motivo por el que acudió?

- 1. Sí → **P21**
- 2. En parte
- 3. No

P19. Valore entre 0 y 10, donde 0 es Nada y 10 Mucho, en qué medida el trabajo desarrollado por la Unidad de Apoyo ha contribuido a los siguientes aspectos:

- P19A. Aceptar su condición de portador de VIH [__]
P19B. Mejorar la relación con su entorno social [__]
P19C. Mejorar su relación familiar [__]
P19D. Otros [_____] [__]

P20. ¿Por qué motivo no le ayudó a resolver el problema?

[.....]

P21. ¿Necesitó acudir por el mismo motivo a otro servicio o profesional, distinto de la Unidad de Apoyo?

1. Sí
2. No → P24

P22. ¿Fue a ese servicio REMITIDO/DERIVADO por el profesional de la Unidad de Apoyo? Es decir, ¿la tramitación la realizaron desde la Unidad de Apoyo?

1. Sí
2. No

P23. ¿Le ayudó o mejoró su situación dicha derivación?

1. Sí
2. No

P24. Valore Vd. de 0 a 10, sabiendo que 0=muy mal / muy malo y 10=muy bien / muy bueno, los siguientes aspectos de la atención que recibe en la Unidad de Apoyo:

- P24A. La corrección con la que le atienden en la Unidad [__]
P24B. La profesionalidad con la que le atienden [__]
P24C. La amabilidad con la que le atienden en la Unidad [__]
P24D. El trato humano del personal de la Unidad [__]
P24E. La confidencialidad con la que tratan su caso [__]
P24F. El interés por su caso entre los profesionales [__]
P24G. La confianza que le generan en la consulta [__]
P24H. La libertad y seguridad para hablar y expresarse [__]
P24I. La información recibida [__]
P24J. El trabajo realizado por los profesionales [__]
P24K. La utilidad del trato / apoyo recibido por la Unidad [__]
P24L. El lugar donde está ubicada la Unidad de Apoyo [__]
P24M. Comodidad de la sala de espera [__]

P25. ¿Cree que lo trataron así por ser Vd, como caso excepcional, o cree que es el tratamiento habitual en todos los pacientes?

1. Soy un caso excepcional
2. Creo que es el trato habitual a todos los pacientes

P26. ¿Cree que este servicio existe en todos los hospitales de España?

1. Sí
2. No

P27. Desde que es atendido por la Unidad de Apoyo:

	1 Sí	2 No	3 NS/NC
P27A. ¿Le resulta más fácil cumplir con el tratamiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P27B. ¿Tiene más motivación para cuidar más su calidad de vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P27C. ¿Se encuentra mejor físicamente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P27D. ¿Se encuentra mejor anímicamente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P27E. ¿Ha mejorado su información relacionada con la infección?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P27F. En general, ¿ha repercutido positivamente en su vida cotidiana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P28. ¿Han cumplido los profesionales de la Unidad de Apoyo con todo lo que se han comprometido a hacer por Vd.?

1. Sí → **P30**
2. No

P29. ¿En qué no han cumplido?

[_____]

P30. Valore en una escala de 0 a 10 (0= Muy mal y 10= Muy bien) el hecho de que en la Unidad de Apoyo siempre sea Vd. atendido por los mismos profesionales:

[____]

P31. En una escala de 0 a 10 (donde 0 = Nada y 10 = Mucho), en su opinión, valore si ha mejorado la capacidad y la atención de la Unidad VIH desde que se amplía el servicio con una Unidad de Apoyo:

[____]

P32. Valore de 0 a 10 la satisfacción global sobre la Unidad de Apoyo, sabiendo que 0=muy mal y 10=muy bien.

[_]

P33. ¿Por qué da esa valoración?

[_____]

P34. Finalmente, le gustaría realizar alguna sugerencia que nos permita mejorar al servicio de la Unidad de Apoyo?

[_____]

P35. Estado civil.

1. Soltero
2. Casado
3. Divorciado
4. Viudo

P36. Número de hijos:

[____]

P37. Número de personas convive en el hogar:

[_]

P38. Nivel de estudios:

1. Sin estudios
2. Primarios
3. Secundarios
4. Diplomado
5. Licenciado

P39. Situación laboral:

1. Parado
2. Jubilado
3. Trabajador por cuenta propia
4. Trabajador por cuenta ajena

Muchas gracias.

3. ANEJO III: RECURSO UTILIZADO EN LA UNIDAD DE APOYO



4. ANEJO IV: PROPUESTAS DE MEJORA

PROPUESTAS DE MEJORA
QUE LE DIJERAN TODO EL ABANICO DE SERVICIOS Y TERAPIAS A LOS QUE PUEDE ACCEDER (VERBALMENTE O CON FOLLETOS)
QUE HAYA MÁQUINA DE CAFÉ
QUE HAYA TAMBIÉN LOS MIÉRCOLES
QUE LES SAQUEN DE ERRORES MUY COMUNES SOBRE QUÉ SE PUEDE HACER O NO EN SU ESTADO
MÁS HINCAPIÉ EN LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA
HACER CAMPAÑAS PARA SENSIBILIZAR A LA GENTE HACIA LA ENFERMEDAD
MÁS INTIMIDAD EN LA SALA DE ESPERA Y MÁS FORMALIDAD A LA HORA DE CONCERTAR CITAS
INSTALACIONES MÁS CERCA DE SU RESIDENCIA
LA SALA DE ESPERA ESTÁ EN UNA ZONA DEMASIADO PÚBLICA
HACER MÁS CAMPAÑAS DE CONCIENCIACIÓN
QUE TRATEN A TODOS IGUAL
SALA DE FUMADORES
AYUDAR A AQUELLAS PERSONAS QUE NO PUEDEN ACUDIR A LA UNIDAD DE APOYO POR PROBLEMAS PSICOLÓGICOS Y RELACIONALES
QUE DEN MÁS CARTA BLANCA PARA HACER SU TRABAJO A LOS PROFESIONALES
LA UBICACIÓN DE LA CONSULTA: NO DEBERÍA ESTAR JUNTO A LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA
MÁS PROFESIONALES EN LA UNIDAD DE APOYO
EL SERVICIO DE FARMACIA: LOS MEDICAMENTOS LOS DEBERÍAN DE DAR PARA MÁS TIEMPO
QUE LE AYUDARAN PARA RECIBIR UNA AYUDA ECONÓMICA
QUE LOS PACIENTES ESTÉN INFORMADOS DEL DESARROLLO DE LA UNIDAD DE APOYO, POR SI PUEDEN COLABORAR EN MEJORAR
MÁS RECURSOS PARA PODER AYUDAR A MÁS PERSONAS
QUE SIGAN MEJORANDO CADA DÍA MÁS
QUE CUANDO COMUNICAN A UN PACIENTE SU CONDICION DE SEROPOSITIVO HAYA UN PROFESIONAL DE LA UNIDAD PARA AYUDARLE A ASIMILAR
INFORMAR A LAS PERSONAS DE LAS POSIBILIDADES PARA ENCONTRAR TRABAJO
QUE LA UNIDAD SE UBIQUE EN UN LUGAR DONDE LA CONFIDENCIALIDAD ESTÉ MÁS ASEGURADA
SEPARAR LA UNIDAD DEL HOSPITAL, LLEVARLA A UN AMBIENTE MENOS ASÉPTICO, MÁS SOCIAL
QUE SIRVA TAMBIÉN COMO NEXO ENTRE PERSONAS QUE COMPARTAN ESTE PROBLEMA
DAR TRABAJO EN LA UNIDAD A CHICOS QUE HAN PASADO POR SITUACIONES DIFÍCILES Y QUE CONOCEN EL TEMA DE PRIMERA MANO
MEJORAR LAS CONDICIONES DE LA SALA DE ESPERA
CHARLAS GRUPALES CON LOS ENFERMOS QUE QUISIERAN PARA QUE SE CONOCIESEN E INTERCAMBIASEN EXPERIENCIAS Y APOYO
LE DOLERÍA MUCHO QUE SE FUERAN BARTOLO, ASUN O EL DOCTOR REDONDO
QUE HUBIERA UNA UNIDAD DE APOYO SEMEJANTE EN OTRAS ESPECIALIDADES, COMO PSIQUIATRÍA