

MANUAL PARA PERSONAS CON VIH/SIDA

ÍNDICE:

1. ATENCIÓN SANITARIA
2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS
3. ALIMENTACIÓN
4. HIGIENE
5. CUIDADOS ALTERNATIVOS
6. RECOMENDACIONES A LA FAMILIA O CUIDADORES DE PERSONAS CON VIH/SIDA
7. LA INFECCIÓN POR EL VIH EN LA INFANCIA
8. ÁMBITO LABORAL
9. HIJOS Y ASPECTOS JURÍDICOS
10. ONGs: ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES
11. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA
12. RECURSOS SOCIOECONÓMICOS
 - 12.1. PRESTACIONES ECONÓMICAS
 - Seguridad Social
 - Minusvalías
 - Plan de lucha contra la pobreza
 - 12.2. PRESTACIONES NO ECONÓMICAS
 - Cartilla de Asistencia Sanitaria
 - Ayudas Ortoprotésicas
 - Hospitalización Domiciliaria
 - Recursos sociales a domicilio
 - Residencias y Centros de Día
 - Otros

1. ATENCIÓN SANITARIA

La infección por el VIH es crónica y dura toda la vida. Ello implica que, incluso cuando estés bien, tendrás que acudir al médico/a periódicamente para realizarte controles y saber cómo estás, cómo van tus linfocitos, y qué conviene que hagas, lo cual no significa que tengas que observarte continuamente. La mayor parte de tus problemas podrá resolvértelos tu médico/a de cabecera, sobre todo en las primeras fases.

Controles rutinarios

Es aconsejable acudir al médico/a cada 3 o 6 meses. La frecuencia de las visitas y la necesidad de hacerte más o menos análisis y pruebas dependerá de la fase de tu infección, de los tratamientos que estés recibiendo y de cómo te encuentres.

Controles ginecológicos

Si eres mujer es especialmente importante no descuidar las revisiones ginecológicas (una ó dos veces al año). Ello permitirá diagnosticar precozmente posibles procesos infecciosos o cancerígenos de fácil solución si se cogen a tiempo. Cada vez son más las mujeres VIH positivas que acuden al ginecólogo regularmente: ¡procura ser una de ellas!.

Consultas por "problemas menores"

Muchos de los problemas que puedes tener no serán infecciones oportunistas graves ni tumores. Tendrás las mismas gripes que cualquier otra persona, afecciones cutáneas (dermatitis), infecciones respiratorias no graves (bronquitis, sinusitis) aunque latosas, alguna neumonía, ésta ya más grave pero sin implicaciones para tu futuro.

La mayor parte de todas estas cosas las solucionarás con tu médico de cabecera y el único problema será saber si lo que te pasa es algo sin importancia o el comienzo de algo grave. El equilibrio entre hacer lo necesario sin pasarse y no trivializar un signo de alarma es algo que tu médico sabrá hacer. Tu mismo, en algún momento, acabarás sabiendo cuando debes consultar de forma rápida y cuando puedes esperar.

Infecciones oportunistas: tratamientos y prevención

Las infecciones oportunistas aparecen cuando el sistema inmunológico está muy debilitado. Esta situación es aprovechada por algunos microbios para provocar daños. La presencia de determinadas infecciones oportunistas hace a una persona se le diagnostique como enferma de Sida.

Existen tratamientos preventivos capaces de retardar su aparición y tu médico/a te los recetará cuando sea necesario.

Las infecciones oportunistas más comunes (las que con mayor frecuencia definen que un enfermo tiene ya Sida) son: tuberculosis, neumonía por pneumocistis carinii, candidiasis esofágica y toxoplasmosis cerebral.

La mayor parte de las infecciones oportunistas requieren el ingreso en un hospital para su tratamiento. Una vez fuera del hospital, la medicación para tratarlas se

adquiere en las farmacias. Para quien haya desarrollado la enfermedad, el precio máximo a pagar por estos medicamentos es de 439 pesetas. Tu médico/a te informará cómo acceder a esta prestación.

Tratamiento antiviral

El objetivo del tratamiento antiviral es evitar la multiplicación del virus VIH para que se destruyan menos linfocitos y se retrase la aparición de infecciones oportunistas, lo cual puede redundar en que vivas más tiempo y mejor.

Actualmente, a la mayoría de las personas que deciden iniciar un tratamiento se les prescribe la "Terapia Combinada"; término que describe el uso de tres o más fármacos para tratar el VIH. También se llama Terapia Triple o TARGA (terapia antirretroviral de gran actividad). Estos medicamentos se dan en el hospital y son gratuitos.

El tratamiento se ajusta individualmente para cada enfermo. El momento óptimo para iniciarlo es algo a discutir con tu médico/a pero la última palabra la tendrás tú. No te quedes con dudas innecesarias: sería lamentable que dejaras de beneficiarte de algo que puede mejorarte o que emprendieras tratamientos costosos que no te van a beneficiar.

Cualquier tratamiento puede tener efectos secundarios que es preciso valorar con tu médico/a: cuáles son, cómo suelen aparecer, etc. En cualquier caso, la mayoría de efectos secundarios suelen ser leves, se pueden controlar fácilmente y el riesgo de efectos secundarios serios es muy pequeño.

Es importante ser ordenado al tomar los medicamentos, ajustándote con exactitud a las prescripciones relativas a los fármacos, incluyendo el horario de las tomas y las limitaciones dietéticas.

Algunos hospitales participan en ensayos de medicamentos nuevos y es probable que te ofrezcan la posibilidad de participar en alguno. Te informarán exhaustivamente y solicitarán tu autorización antes de incluirte, es decir pedirán "tu consentimiento informado".

¿Tendremos algún día un medicamento que cure el Sida?

Los medicamentos actuales son un tratamiento, no una cura. Frenan la progresión del VIH pero se sigue siendo seropositivo/a al VIH.

El VIH sufre cambios que van haciéndolo invulnerable a medicamentos que a un enfermo le beneficiaron al principio. Así que es improbable que alguna vez dispongamos de un medicamento o combinación de ellos que lo eliminen para siempre. A pesar de ello, los nuevos fármacos pueden ser más eficaces y más fáciles de tomar por lo que es probable que una persona con VIH no muera por una enfermedad relacionada con el Sida.

RECOMENDACIONES:

Prepárate la visita al médico: anota las preguntas que quieras hacerle (sobre VIH/Sida, molestias, anomalías, objetivos de las pruebas, cómo tomar los medicamentos, contraindicaciones, etc.). No temas preguntar sobre todo aquello que quieras saber

Confía en el personal que te atiende: adopta una actitud activa, que conozcan tus deseos, temores o cómo te gusta que te traten.

Si te agobia ir al médico solo o si tu enfermedad se empieza a "complicar" pide a algún familiar o amigo que te acompañe. Si te cansa ir siempre acompañado, diles que no lo hagan. No temas sobrecargar a quienes te quieren, seguro que ayudarte les reconforta.

En fases avanzadas de la enfermedad es aconsejable que vayas al médico acompañado por una persona de confianza que te ayude a manifestar tus temores o dudas y a tomar decisiones sobre tratamientos etc. Quien te cuide lo hará mejor teniendo información de primera mano de lo que te pasa. Piensa que en algún momento puede ser necesario que alguien te cuide.

Si tienen que hacerte varias pruebas, pide que procuren hacértelas el mismo día.

La espera en el hospital puede ser larga, tómatelo con calma. Habla con otros pacientes, pasea, acércate al bar, llévate un periódico o revista.

No te dejes influenciar por el aspecto o lo que te cuenten otros pacientes, ni pienses que a ti te va a ocurrir lo mismo.

Si se te plantea algún problema de tipo administrativo o con el personal sanitario, que no seas capaz de solucionar hablando con ellos, puedes acudir al "Servicio de Atención al Paciente".

Hospitalización domiciliaria

Los hospitales públicos, en general, cuentan con servicios de hospitalización a domicilio que te permitirán recibir asistencia sanitaria por procesos relativamente graves permaneciendo en tu casa. Otras veces permitirán acortar tu estancia en el hospital.

Los hospitales disponen de un servicio de atención al paciente donde pueden informarte y resolverte problemas que otros no te hayan aclarado.

Vacunaciones

Antes de vacunarte consúltalo con tu médico/a.

Las vacunas fabricadas a partir de gérmenes muertos son inofensivas. Te puedes vacunar sin problemas contra la hepatitis B, el tétanos, la gripe, neumococo o la polio (usando la vacuna inyectable, Salk).

No están indicadas las vacunas obtenidas a partir de gérmenes atenuados, como la polio oral (Sabin) y la BCG (tuberculosis).

Donaciones

Aunque las autoridades sanitarias controlan las donaciones, recuerda que no puedes donar sangre, semen, órganos o tejidos.

Viajes

Antes de viajar a determinados países es importante que tengas en cuenta las exigencias legales en el aspecto sanitario del país que vas a visitar. Hay países que no permiten la entrada de personas infectadas por el VIH.

Considera:

- * el riesgo de adquisición de enfermedades en el país de destino.
- * las vacunas recomendadas en relación con la zona a visitar y las contraindicadas para las personas VIH+.

2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Haber dado positivo en la prueba de anticuerpos del VIH puede afectar profundamente a tu vida. Sentimientos como confusión, miedo, rabia, angustia y tristeza son reacciones naturales frente a esta nueva situación, que tendrás que afrontar; situación a la que finalmente te irás adaptando, con sus más y sus menos, en semanas o meses.

Tu agobio reaparecerá en situaciones difíciles: cuando te encuentres más cansado, cuando te digan que te han "bajado las defensas", cuando tengas una infección, cuando todo eso le ocurra a un conocido próximo a ti o simplemente cuando te toque ir al médico...

Además del miedo a la enfermedad y a la muerte tendrás miedo al rechazo, al "qué dirán" y a la discriminación y dificultades para encontrar personas con quienes puedas sentirte seguro y que te entiendan. Todo ello puede conducirte a que te enfrentes a tus problemas en solitario.

Vivimos en una sociedad en la que no sabemos desenvolvernos con los sentimientos relacionados con el dolor o el miedo y los rechazamos. A la hora de expresarlos llevamos enraizada demasiado dentro la idea de que "hay que ser fuertes". Mostrar miedo o dolor nos incomoda e incomoda a los demás; es un signo de debilidad, de poca "valía" personal.

Si recuerdas en tu pasado algún momento difícil en el que te sentiste ayudado/a, es seguro que fue porque alguien te escuchó: estuvo junto a ti en el momento oportuno y te permitió expresar lo que realmente estabas sintiendo, sin martillearte con consejos.

Es también posible que nunca con anterioridad te hayas visto en una situación tan límite como ésta, que ponga tan a prueba la calidad de tus relaciones con quienes te rodean.

Contar con alguien con quien compartir sentimientos tan intensos es importante aunque a veces resulte difícil encontrar en el entorno familiar o entre amigos alguien que nos sepa escuchar.

Dependiendo de la magnitud de tu agobio quizá necesites más ayuda: tu médico, tu enfermera, profesionales de salud mental o el apoyo de las ONGs a través de grupos específicos.

En cualquier caso antes de comunicar tu situación a alguien y de compartir tus sentimientos, piensa bien a quién eliges.

Nadie te dará soluciones mágicas, pero puede ser que alguien, escuchándote sin aspavientos y "sabiendo estar", te ayude a encontrar salidas.

3. ALIMENTACIÓN

El estrés, la angustia, el estar solo, la fiebre; o en fases avanzadas la medicación o la propia infección por el VIH, pueden causarte problemas de nutrición.

Existen una serie de normas aplicables en todo caso: recuerda el valor de comer bien, ordenadamente, en cantidad suficiente y variando los alimentos.

¿Cuándo se debe comer?

Suele ser conveniente repartir la alimentación en tres comidas (desayuno, comida y cena) y uno o dos tentempiés, según las necesidades.

¿Qué se debe comer?

Ningún alimento es completo. Una dieta equilibrada debe tener a diario elementos de los grupos principales de alimentos que se enumeran a continuación:

1. [Leche y productos lácteos](#): leche, yogur, queso, petit suisses, natillas o similar: aportan calcio, proteínas y lípidos. ¡Incluye un producto lácteo en cada comida!
2. [Carne, pescados, embutidos y huevos](#): son muy ricos en proteínas, indispensables para la vida de las células y para la estructura de nuestra masa muscular. Aportan además hierro, vitamina B y lípidos. Debes consumir 200 a 250 g al día, es decir, una porción de carne o pescado o huevos en cada comida principal (un bistec de 100g=un muslo de pollo=130g de pescado=2 huevos).
3. [Fruta y verduras](#): son ricos en agua, minerales, vitaminas (C) y azúcares. También aportan fibras, necesarias para el buen funcionamiento del intestino. Come tanto como desees.
4. [Pasta, patatas, cereales \(arroz o pan\) y legumbres](#): también llamados "féculas" son una buena fuente de energía y fibras. Combínalas de forma que comas varias raciones cada día.
5. El [agua](#) es un elemento indispensable para nuestro equilibrio y se debe beber a diario, se puede hacer en forma de batidos, zumos, yogures, etc.

Si tienes dudas de que tu alimentación no sea correcta discute con tu médico/a tu dieta habitual "plato por plato".

Se es escrupuloso con las fechas de caducidad, la conservación de los alimentos y en general todas las medidas higiénicas. Un alimento contaminado, al ser tomado por personas con bajas defensas pueden causar enfermedades como la toxoplasmosis, salmonelosis y otras afecciones gastrointestinales.

Ten cuidado con los regímenes "paralelos" (vegetarianos, etc.) o "especiales"; podrían empobrecer innecesariamente tu dieta.

Es importante mantener el aporte nutritivo si tu apetito decrece. Puedes necesitar suplementos dietéticos, vitaminas, minerales, etc. pero esto no deben sustituir a la comida sino acompañarla.

Evita comer carne cruda o poco hecha, huevos crudos, leche no pasteurizada y verduras y frutas no lavadas.

¿Cómo aumentar el apetito?

La falta de apetito en algunos momentos puede ser agobiante: ten paciencia, no te tortures. Existen trucos para mejorarlo una vez que esté descartado que no existan otros problemas (infecciones, efectos secundarios de la medicación, etc.):

1. Aumenta el número de comidas, disminuyendo su volumen
2. Prepárate comidas que te gusten y apetezcan. Mejor aún, consigue que te las prepare alguien que te quiera bien.
3. Comparte la comida con amigos, familiares...
4. Resérvate tiempo suficiente para comer. Sé disciplinado con los horarios
5. Disminuye la ingesta de alcohol, café y tabaco (si tienes un consumo abusivo).

Si nada de esto funciona, existen medicamentos que pueden ayudarte. Háblalo con tu médico.

¿Qué hacer en caso de náuseas o vómitos?

No es infrecuente que aparezcan, a veces como efecto de algún medicamento, o porque alguna comida no te haya sentado bien y muchas veces sin ninguna explicación.

Es raro que las náuseas y vómitos sean un problema importante en los primeros años de la infección. En fases más avanzadas de la enfermedad a las causas anteriormente enumeradas se añaden los efectos de algunas infecciones.

Antes de alarmarte demasiado puedes seguir los siguientes consejos:

1. Aumenta el número de comidas disminuyendo su volumen
2. Bebe, en pequeñas cantidades pero a menudo, bebidas frescas y gaseosas.
3. Elige alimentos de olor y gusto suave (son menos repulsivos)
4. Elige la textura de los alimentos (sólida, líquida, picada, batida...).
5. Toma comidas frías o tibias.
6. No te tumbes inmediatamente después de haber comido.

Si no notas mejoría en pocos días consulta con tu médico/a de cabecera o con tu médico/a de confianza.

¿Qué hacer en caso de dificultad para masticar?

Asegúrate de que no tienes problemas dentarios que pueda solucionar tu dentista. Pequeñas úlceras, aftas o infecciones en la boca pueden hacerte más difícil la tarea de alimentarte.

Puedes adoptar las siguientes medidas:

1. Evita los alimentos duros, secos o irritantes (pan, tostadas...).
2. Toma alimentos blandos, de textura lisa y dulce (purés, batidos...).
3. Evita los sabores muy fuertes (ácidos, picantes...).
4. Prepara los alimentos al horno o vapor.
5. Bebe con pajita.

¿Qué hacer si no puedes tragar?

La dieta debe ser blanda, basándose en purés líquidos. Estos purés pueden llevar carne o pollo y si es necesario se pueden enriquecer con leche o huevo.

¿Qué hacer en caso de diarrea?

Las diarreas pueden ser frecuentes y sus causas múltiples.

Si la diarrea aparece de forma brusca o se acompaña de fiebre o dolores intensos o náuseas debes consultar. En cualquier caso es deseable que bebas líquidos (agua, té, zumo de limón) para evitar una deshidratación y que evites algunos alimentos: frutas y verduras crudas, leche, café y alcohol. Puedes mantener tu alimentación correctamente con carne, pescado, huevos, productos lácteos excepto leche, arroz, pasta y zanahoria.

Si no mejoras en pocos días consúltalo. Hazlo también si tienes fiebre o sangre con la deposición o dolor intenso.

Si la presencia de diarrea es más continua, (suele ocurrir en fases avanzadas), bien porque aparece cada poco tiempo, bien porque nunca llega a desaparecer por completo, recuerda que no debes dejar de beber líquidos y que está desaconsejado el ayuno: si estas delgado debes evitar perder peso por ayunar sin necesidad.

¿Qué hacer en caso de fiebre?

Los valores normales de temperatura van desde 36°C a 37,5°C. La fiebre es un síntoma corriente cuando se padecen enfermedades infecciosas tanto si éstas son graves como si no tienen importancia.

Es tranquilizador saber que la mayor parte de las ocasiones, incluso en los enfermos en fases avanzadas, son infecciones banales que se controlan solas o con tratamientos sencillos.

Los primeros cuadros febriles en una persona infectada por el VIH siempre provocan alarma. Consultar con tu médico/a de cabecera te tranquilizará.

En fases muy avanzadas, un proceso febril puede indicar alguna infección grave y también es aconsejable consultar.

En muchas ocasiones tendrás fiebre que rara vez provocará alarma y que no tendrá mayores consecuencias. Es aquí donde puede aconsejarse tranquilidad y ciertas medidas "higiénicas": tomarse la temperatura a diario, beber en abundancia, no tomar el primer antibiótico que encuentres en casa, alimentarte bien aunque te encuentres con poco apetito...Consúltalo si no se soluciona.

¿Qué hacer en caso de insomnio?

Procura no beber café, té o bebidas de cola a partir de las cuatro de la tarde. No te acuestes sin cenar ni cenas copiosamente. Procura mantener la misma rutina a la hora de irte a la cama

¿Qué hacer en caso de problemas con la piel?

Los tratamientos antivirales pueden ocasionar sequedad de piel. Para disminuir este efecto, es conveniente mantener una buena hidratación, es decir beber agua y líquidos suficientes.

Para la ducha o baño, usa jabones que no irriten tu piel y después del baño, crema hidratante.

Consumo de alcohol

Recuerda que no se debe de tomar con algunos medicamentos. Además, su abuso es tóxico para el hígado.

Puedes tomar vino en las comidas, una copita cuando sales con los amigos o celebres una fiesta, siempre que su consumo sea moderado y salvo que tu médico te aconseje la abstinencia por razones de alguna enfermedad o tratamiento.

Consumo de tabaco

El tabaco disminuye el apetito y la resistencia pulmonar frente a muchas infecciones. Tampoco favorece la higiene bucal.

Varias investigaciones han demostrado que el riesgo de desarrollar daños en los pulmones de las personas VIH positivas es 8 veces mayor comparadas con personas fumadoras VIH negativas.

Si no puedes dejar de fumar, prueba a disminuir el consumo de cigarrillos o fuma cigarrillos bajos en nicotina y alquitrán.

4. HIGIENE

Actividad y descanso

Duerme lo necesario para levantarte descansado/a al día siguiente. Si es preciso, échate la siesta

Es recomendable que pasees. Puedes hacer gimnasia y practicar cualquier deporte si no te agota y te gusta. ¡El ejercicio no te va a perjudicar!. Además el ejercicio moderado tiene un efecto positivo sobre la preservación o aumento de la masa muscular.

Higiene corporal y bucal

La higiene corporal es importante para protegerte de posibles infecciones.

Dúchate a diario si es posible o más veces si es necesario (te ensucias, sudas mucho...) y lávate las manos con frecuencia. Además, recuerda que un baño o una ducha, dependiendo de la temperatura del agua, es una manera de relajarnos o estimularnos. Después del baño o ducha secaremos nuestra piel correctamente. Utilicemos jabón cuyo pH sea parecido al de nuestra piel (5,5), de esta forma evitaremos que nos produzca irritaciones.

No es recomendable usar esponjas, guantes de crin... pues siempre están húmedos y tienen muchos escondrijos donde se pueden instalar y crecer los microorganismos. Si los usas, límpialos, deja que se sequen totalmente y que sean de uso personal.

La higiene del pelo se hará siempre que sea necesario o deseable y como mínimo una vez por semana. También es importante secarlo correctamente.

Recuerda que tu boca es especialmente delicada, lávate los dientes después de cada comida. Puede ser aconsejable que uses cepillos blandos que no te hagan daño. Es conveniente que acudas al dentista regularmente.

En caso de heridas o aftas en la boca, te ayudará enjuagarte con algún antiséptico. Si no mejoras, consulta con tu médico/a.

Imagen y estética

En algunos casos el VIH/sida puede hacer que tu físico se vaya deteriorando. Aunque te cueste o no tengas ganas, debes de arreglarte todos los días, comparte algo nuevo de vestir de vez en cuando, ir a la peluquería... Todo ello anima muchísimo.

Higiene y convivencia doméstica

Limpia con lejía diluida (1 parte de lejía y 9 partes de agua) las superficies u objetos que se manchen con sangre. No es necesario que eches lejía al inodoro si tienes la menstruación o te sangran las almorranas.

Los objetos domésticos (vasos, platos, etc.) no necesitan un tratamiento especial.

Si se trata de ropa, su limpieza dependerá del tipo de prenda: quizás tengas que lavarla a alta temperatura, en seco o con lejía. Por ejemplo: una mancha de sangre seca en una camiseta no supone un riesgo para nadie; una toalla empapada de sangre debe ser manejada con guantes y lavada aparte con lejía. Usa tu sentido común en todas las situaciones intermedias.

Si tus familiares necesitan más información pueden hablar con tu médico/a o llamar al teléfono de información del Sida (943-00.64.64). Si eres cuidadoso/a con tus cosas tus familiares se sentirán más protegidos.

Animales domésticos

Los animales domésticos deben estar correctamente vacunados. Los gatos pueden transmitir el toxoplasma. Consulta con un veterinario.

5. CUIDADOS ALTERNATIVOS

Puede llegar un momento que desees realizar otros tratamientos como acupuntura, curas específicas, curanderos, etc. porque sientas que los medicamentos no son eficaces o quieras recurrir a algo nuevo. Si consideras que estos tratamientos pueden mejorarte física o espiritualmente, no dejes de hacerlos pero ten en cuenta que:

- Los tratamientos milagrosos no existen. Hay gente que intentará ganar dinero vendiendo terapias que califica de definitivas.
- No abandones el tratamiento convencional. Los cuidados alternativos hay que entenderlos como tratamientos de apoyo, no como tratamientos substitutivos.

6. RECOMENDACIONES A LA FAMILIA O CUIDADORES DE PERSONAS CON VIH/SIDA

No hay ningún riesgo de transmisión para la familia de una persona con VIH/Sida si se observan las normas elementales de higiene.

Uso de guantes

El uso de guantes sólo es necesario al entrar en contacto con fluidos corporales (especialmente si tienen sangre visible) y cuando la persona atendida tiene heridas o erosiones en la piel.

Si el cuidador/a de la persona con VIH/Sida tiene heridas o erosiones deberá cubrir las con una tirita.

Fallecimiento

No es necesario adoptar ninguna medida especial. Las empresas funerarias conocen las medidas a adoptar.

7. LA INFECCIÓN POR EL VIH EN LA INFANCIA

Seropositividad en el recién nacido

Todos los niños nacidos de madre seropositiva tienen anticuerpos frente al VIH. Sin embargo, **sólo algunos de estos niños están realmente infectados** y pueden desarrollar el sida en el futuro.

Los recién nacidos que dan positivo en la prueba pero que no están infectados, tienen anticuerpos que la madre les ha transmitido durante el embarazo, pero no el virus. Estos anticuerpos son de la madre y desaparecerán a lo largo de los dos primeros años de vida. Son niños sanos.

Los niños que dan positivo en la prueba y están infectados, fabrican ellos mismos los anticuerpos porque tienen el virus y la seropositividad permanecerá.

Cuidados en el recién nacido de madre seropositiva

Mientras no se sepa si el niño está realmente infectado y para evitar cualquier infección en el bebé, sus cuidados higiénicos tienen que ser rigurosos:

- No darle de mamar.
- Esterilizar bien los chupetes y biberones (norma universal para todos los niños).
- Lavarse las manos antes y después de lavar al bebé.

Vacunas

El pediatra te indicará el proceso de vacunación que debe seguir el niño. El calendario de vacunación suele ser el mismo que en el resto de los niños pero debe utilizarse la vacuna de la polio inyectable y no debe usarse la BCG.

Atención sanitaria

Es muy importante realizar un seguimiento médico regular.

La evolución de los niños puede ser variada, rápida con evolución fatal en 2 años o lenta parecida al adulto.

Nutrición

Si el crecimiento es normal, la alimentación será la normal. En el caso de que exista un retraso en el crecimiento habrá que consultarlo con el pediatra.

Convivencia

Es muy importante no discriminar al niño/a seropositivo/a e integrarlo en la familia y en la sociedad. El niño/a tiene que sentirse apoyado. Responde, conforme a su edad, a sus preguntas, preocupaciones o temores.

Escolarización

Los/as niños/as seropositivos/as, excepto prescripción médica, pueden y deben acudir a los centros escolares y tener relaciones sociales normales.

En nuestra Comunidad, la confidencialidad está totalmente asegurada. Siempre con el consentimiento de los padres o tutores legales, sólo el director del centro y los profesores a cuyo cargo está el niño conocen su situación.

El pediatra te indicará el proceso a seguir en la escolarización de tu hijo/a.

8. ÁMBITO LABORAL

El VIH/Sida no comporta ningún riesgo laboral por tanto **no deberían exigirte la prueba del VIH** al formalizar un contrato de trabajo.

El VIH/Sida no es causa legal de despido. Las empresas deberían proteger a las personas infectadas de toda discriminación.

Las recomendaciones de los organismos internacionales, en este sentido, son múltiples y contundentes. Sin embargo no existe una legislación al respecto que

prohiba la realización de la prueba del sida para acceder a un puesto de trabajo o que castigue a quien lo hace o a quien ponga trabas para dar trabajo a un seropositivo/a.

En caso de que tengas que coger alguna baja laboral, en ésta sólo es necesario que conste la enfermedad concreta que tengas en ese momento, por ejemplo: fiebre, diarrea, herpes etc. **No es necesario que conste VIH o Sida. No tienes que informar a tu empresa sobre tu situación con respecto al VIH/Sida.**

Si tuvieras algún problema puedes dirigirte al sindicato, a un Comité Ciudadano anti-sida o consultar con un abogado.

Accidentes en el trabajo

En caso de accidentes menores, como pequeñas heridas, cortaduras..., basta con que la desinfectes y cubras con una tirita hasta que se cure.

1. HIJOS Y ASPECTOS JURÍDICOS

Patria Potestad

Todos los padres son responsables de sus hijos hasta que éstos cumplen la mayoría de edad, a esto se le llama tener la "**Patria Potestad**". Si muere el padre o la madre, la Patria Potestad pasa automáticamente al sobreviviente.

La Patria Potestad sobre los hijos no se pierde por ser estar **infectado por el VIH o tener Sida** ni en caso de divorcio o separación.

En el caso de divorcio o separación, el padre y la madre comparten la Patria Potestad pero **la guarda o custodia** (vivir con los hijos) se adjudica al padre o a la madre. Si muere uno de ellos, la guarda pasa al sobreviviente. En algunos casos la custodia se la puede disputar la familia del fallecido/a al sobreviviente. Esto ocurre y habitualmente con éxito cuando el que teóricamente va a hacerse cargo del hijo está "enganchado" o muy enfermo como para poder atenderle.

Tutor

Si fallecen el padre y la madre, alguien debe responsabilizarse del niño, que es lo mismo que ser su tutor o tener su tutela. El tutor pueden designarlo:

1. **Los padres**, en testamento o acta notarial, entre cualquier persona (abuelos, tíos, amigos...).
2. **El juez**, si no hubiera un tutor designado por los padres, entre los parientes o personas cercanas al niño.
3. Si no hubiera parientes o amigos, al niño se le buscará una familia de adopción

Herencia y testamento

Si tienes bienes, conviene que hagas testamento. No lo dejes para el último momento. Ten coraje para hacerlo cuando aún estés bien, no esperes a que te lo pidan... Puedes optar por:

1. **Testamento ante notario**: facilitarás las cosas a tus herederos y habrá que pagar menos impuestos por transmisión.
2. **Testamento hológrafo** dejando escritas a mano tus últimas voluntades. Para que sea válido, tiene que estar fechado y firmado por tu puño y letra.

10. ONG: ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES

Los **Comités, Comisiones o Asociaciones Ciudadanas anti-Sida** son Organizaciones No Gubernamentales, independientes de las administraciones públicas. Son espacios para las personas con VIH/Sida y donde, entre otras actividades siempre relacionadas con el Sida, se defienden los derechos de las personas seropositivas. Su actividad es muy variable, incluyendo programas de apoyo psicológico, asesoramiento sobre ayudas sociales, intercambio de jeringuillas, etc. Puedes telefonarles, acudir a ellas para informarte, ofrecerles tu colaboración y tomar parte en sus actividades.

Grupos de Autoapoyo

Los Grupos de Autoapoyo se han creado en muchos Comités, Comisiones o Asociaciones anti-Sida como un lugar de encuentro para las personas afectadas, e incluso para familiares, amigos/as, parejas... Puedes acudir a ellos para conocer y hablar con otras personas seropositivas, tratar tus problemas, ansiedades, estados, etc. e intentar buscar los recursos necesarios.

11. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA

Esta declaración se apoya en las recomendaciones emitidas, entre otros, por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Unión Europea (UE), la UNESCO y la Organización Internacional del Trabajo (OTI).

1. Cualquier acción que vulnere los derechos de las personas con VIH/Sida y que limite, impida o niegue su participación en actividades laborales, escolares, sociales o de cualquier otra índole, por su condición de infectados/as o enfermos/as, es discriminatoria y debe ser sancionada.
2. La discriminación en el trabajo debe ser combatida. La infección por el VIH no es motivo de cese laboral ni causa legal de despido, y el trabajador/a no está obligado/a a informar al empresario de su infección.
3. A ningún/a alumno/a o profesor/a, se le puede negar el derecho de asistir a clase y participar en las actividades escolares por el hecho de estar infectado/as o enfermo/a de Sida.
4. Negar el derecho al alojamiento o vivienda por causa del Sida es una violación del Art. 47 de la Constitución.
5. Las personas afectadas por el VIH/Sida tienen el mismo derecho a la asistencia médica que el resto de los ciudadanos.
6. El derecho a la confidencialidad y a la intimidad debe ser escrupulosamente observado. Cualquier referencia a la condición de la infección por el VIH o a la

enfermedad, sin el consentimiento de la persona afectada, viola los derechos recogidos en el art. 18 de la Constitución.

7. La prueba para conocer la condición, o no, de infectado/a por el VIH, así como cualquier tipo de examen médico, son voluntarios y no pueden realizarse sin el consentimiento de la persona afectada.
8. A falta de una vacuna, la única forma de evitar la transmisión del virus del Sida es la puesta en práctica de las medidas preventivas, que son: no compartir jeringuillas ni el resto de útiles de inyección, usar el condón en las penetraciones anales y/o vaginales, no ingerir ni tener en la boca semen o flujo vaginal y evitar el embarazo si estás infectada.
9. Por la forma de actuar el virus, muchas personas pueden no conocer su condición de seropositividad hasta transcurrido cierto período de tiempo y durante el cual puede transmitir el virus. Por tanto la responsabilidad de la puesta en práctica de las medidas de prevención no es solamente de las personas con VIH/Sida sino de todos los ciudadanos/as, afectados/as y no afectados/as.
10. Apoyar a las personas con VIH/Sida, no es sólo una forma de ser solidario con ellas sino con nosotros mismos, y defender sus derechos supone defender también nuestros derechos y los de todos/as los/as ciudadanos/as.

12. RECURSOS SOCIOECONÓMICOS PRESTACIONES ECONÓMICAS

La siguiente guía de recursos socioeconómicos recoge las principales prestaciones de las que puedes beneficiarte si eres una persona infectada por el VIH o enferma de Sida, pero deberás tener en cuenta que:

- Un individuo por el hecho de estar infectado por el VIH, no está impedido para realizar una vida laboral normalizada, ni es minusválido.
- La mayoría de las prestaciones señaladas tienen un carácter inespecífico, es decir acceden a ellas aquellas personas que tengan una minusvalía, una invalidez o una situación socioeconómica precaria, sin tener en cuenta si están o no infectadas por el VIH.
- En todos los casos se realiza un estudio personal de la situación socioeconómica y laboral de los solicitantes y se deben cumplir unos requisitos mínimos. Así mismo, existen incompatibilidades en la percepción de las distintas prestaciones.

12.1. PRESTACIONES ECONÓMICAS

Seguridad Social

Si:

- has realizado un trabajo remunerado y
- has cotizado a la Seguridad Social durante un tiempo mínimo, puedes beneficiarte de alguna de las prestaciones que se relacionan a continuación.

Gestión: Delegación del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) del Territorio Histórico y la comarca donde residas.

Para acceder a estas prestaciones es necesario estar de alta o en situación asimilada al alta en algún régimen de la Seguridad Social.

Salvo que la solicitud de estas prestaciones se derive de una enfermedad profesional o de un accidente, laboral o extralaboral, se exige un periodo previo de cotización a la Seguridad Social (excepto en la protección familiar).

La cuantía de estas prestaciones es variable y depende de la cantidad cotizada y el carácter de la prestación.

Incapacidad temporal (IT)

Es la situación en la que se "está de baja" por estar imposibilitado temporalmente para el trabajo y en la que se precisa asistencia sanitaria de la seguridad social, como consecuencia de una enfermedad o accidente.

Periodo previo de cotización: 180 días dentro de los 5 años inmediatamente anteriores.

Duración: Puede extenderse hasta 12 meses (prorrogables seis meses más).

En el parte de baja constará la enfermedad concreta por la que se cursa la IT y no la infección por el VIH.

Incapacidad permanente

El trabajador que, después de haberse sometido al tratamiento médico, presenta problemas graves que disminuyan o anulen su capacidad laboral podrá acceder a distintos grados de incapacidad permanente, según dictamen de la Unidad Médica de Valoración de Incapacidades y Resolución del INSS. Se puede solicitar a través del médico de la Seguridad Social o directamente en el INSS.

Requisitos:

Para la incapacidad permanente parcial (reducción >33% en su rendimiento normal para su profesión habitual, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma) el periodo previo de cotización es de 1800 días en los 10 años anteriores a la fecha de extinción de la IT.

Para la incapacidad permanente total (el trabajador esta inhabilitado para la realización de todas las tareas de su profesión habitual, aunque puede dedicarse a otra distinta), absoluta (le incapacita para cualquier oficio) y de gran invalidez_(necesita la asistencia de una tercera persona para realizar los actos esenciales de la vida), el periodo previo de cotización es variable en función de la edad del trabajador en el momento en que se produce el hecho causante.

Los trabajadores que no estén en situación de alta o asimilada a la del alta pueden acceder a la incapacidad absoluta o gran invalidez por enfermedad común o accidente no laboral si han cotizado 15 años de los cuales tres deberán estar comprendidos en los 10 últimos años.

Pensiones de viudedad u orfandad.

Cuando se produce la muerte del trabajador pueden beneficiarse de estas pensiones respectivamente:

- el cónyuge superviviente o el "ex" en el caso de separación o divorcio (cuantía proporcional al tiempo de convivencia).
- los hijos menores de 18 años o mayores incapacitados; en determinadas ocasiones también los hijos adoptivos o los hijos aportados por el cónyuge superviviente.

Periodo previo de cotización: 500 días dentro de los 5 años inmediatamente anteriores al fallecimiento.

A veces, el subsidio podría producirse en favor de familiares en función de su dependencia económica y convivencia con el trabajador fallecido.

Protección familiar

Consiste en una prestación económica por cada hijo que sea menor de 18 años o mayor de 18 con una minusvalía superior al 65%, que esté al cargo del beneficiario, es decir conviva con él y a sus expensas. Esta prestación no requiere un periodo de cotización previo pero se concede en función de los ingresos de la Unidad Familiar.

Puedes consultar sobre las prestaciones de la Seguridad Social en el teléfono de Información gratuito 900-166565

Consulta con los profesionales que te hacen el seguimiento de la infección si estás en condiciones de trabajar. Ellos pueden valorar, si te interesa, el momento adecuado para solicitar una incapacidad.

Minusvalías

Si:

- no trabajas o no lo has hecho durante el tiempo suficiente para acogerte a las prestaciones anteriores,
- padeces una minusvalía, derivada o no de la infección por el virus del Sida y reconocida por la Sección de Minusvalías de la Diputación Foral, y
- no superas cierto nivel de ingresos propios o de familiares, podrías beneficiarte de alguno de los siguientes recursos.

Gestión: Servicios Sociales de Base o Unidades de trabajo social (Asistente Social) de los Ayuntamientos o en la Diputación Foral.

Pensión de invalidez no contributiva de la Seguridad Social

La pensión varía en función de las circunstancias familiares y personales pero los beneficiarios tienen reconocida la cartilla de asistencia sanitaria como pensionista.

Requisitos:

- Tener entre 18 y 65 años

- Tener residencia en el territorio histórico donde se solicite y haber residido en territorio español durante al menos 5 años, dos de los cuales deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha en la que se solicita la prestación.
- Presentar una minusvalía o enfermedad crónica superior o igual al 65%
- Si las personas están afectadas por una enfermedad crónica o deficiencia que se traduce en una minusvalía >75% y necesita la ayuda de una tercera persona para realizar actividades de la vida cotidiana, cobrarán además un complemento del 50% sobre esta pensión.

Pensiones del fondo de bienestar social

Es una prestación económica para alimentación y dirigido a aquellas personas que por su discapacidad no pueden acceder al trabajo ni disponen de otros ingresos para atender las necesidades básicas de la vida.

Requisitos:

- Estar empadronado en alguno de los territorios históricos
- Tener más de 16 años y estar absolutamente incapacitado para realizar toda clase de trabajo.
- Presentar un 45% de discapacidad y tener serias dificultades para acceder a un puesto de trabajo.

Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte

Es una prestación económica destinada a atender los gastos originados por desplazamientos fuera del domicilio habitual de aquellos minusválidos que por su discapacidad tengan graves dificultades para utilizar transportes colectivos.

Requisitos:

- Tener más de tres años.
- Minusvalía reconocida superior al 33% y reconocidos siete puntos en los baremos de inmovilidad.
- No encontrarse imposibilitado por otras razones para efectuar desplazamientos fuera de su domicilio.
- No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social.
- Insuficiencia de recursos.

Ayudas individuales favorecedoras de la autonomía personal e integración social

Son prestaciones económicas puntuales, dirigidas a colaborar en aquellos gastos específicos o de carácter extraordinario y urgente que deban realizar las personas por su edad o minusvalía y en orden a su desarrollo personal e integración social.

Requisitos:

- Prescripción facultativa.
- No superar un cierto nivel de ingresos.
- Superar el baremo establecido en función de las circunstancias personales, familiares y sociales.

Estas ayudas abarcan campos muy diversos como la rehabilitación, la asistencia especializada, ayudas para aumentar la capacidad de desplazamiento, eliminación de

barreras arquitectónicas, etc. Pueden complementar a las ayudas ortoprotésicas de Osakidetza.

Si presentas algún tipo de discapacidad o minusvalía, recuerda que para acogerte a cualquier tipo de ayuda económica o asistencial, deberán reconocerte como tal en la Sección de Minusvalías de tu Diputación. Para su tramitación deberás ir donde el/la Asistente Social de tu Ayuntamiento. Recuerda que hay que estar empadronado.

Plan de Lucha contra la Pobreza

Si:

- has constituido un hogar independiente, como mínimo con un año de antelación, salvo si se tiene un menor o personas minusválidas a cargo
- careces de recursos económicos suficientes y
- no reúnes las condiciones para acceder a las prestaciones anteriores, existen ayudas económicas dentro de la Ley de Ingreso Mínimo de Inserción, conocido como el Plan de Lucha contra la Pobreza.

Gestión: Servicios Sociales de Base de los Ayuntamientos

Ingreso mínimo de inserción (IMI)

Es una prestación social de carácter económico cuyo objeto es posibilitar la integración social de aquellas personas que carecen de los recursos económicos necesarios para atender las necesidades básicas de la vida.

Requisitos:

- Residir en alguno de los territorios históricos y estar empadronado al menos con tres años de antelación en la fecha de solicitud en cualquiera de los municipios de la CAV.
- Disponer de unos recursos inferiores a la cuantía del IMI.
- Tener cumplidos los 25 años (o menores de 25 años con menores o minusválidos a su cargo).

Ayudas de emergencia social (AES)

Son prestaciones puntuales dirigidas a aquellas personas cuyos recursos resultan insuficientes para hacer frente a gastos específicos de carácter básico que tienen por objeto paliar o evitar situaciones de marginación social. Quedarían cubiertos por esta prestación el arrendamiento o el mantenimiento de una casa, los gastos necesarios para la habitabilidad y el equipamiento básico de la vivienda, las necesidades primarias como ropa y artículos de primera necesidad, mobiliario básico, endeudamientos previos como la amortización de intereses de crédito, etc.

Requisitos:

- Ser mayor de edad
- Estar empadronado en el municipio de la CAV donde se solicita como mínimo con seis meses de antelación a la fecha de solicitud.

Ayudas especiales a situaciones de necesidad

Son prestaciones económicas de carácter puntual que pueden ofertarse siempre que el municipio disponga de estas ayudas. Su fin es atender las necesidades básicas de aquellas personas que careciendo de los recursos económicos necesarios, no pueden beneficiarse ni total ni parcialmente de los programas del IMI o el AES. Podrán concederse ayudas especiales para la atención de gastos derivados de situaciones de necesidad en los supuestos del sostenimiento o mantenimiento, la vivienda o la extrema necesidad.

12.2. PRESTACIONES ECONÓMICAS

Cartilla de Asistencia Sanitaria

La cartilla de asistencia sanitaria es necesaria para acceder a los centros de atención primaria y hospitales de la red sanitaria de Osakidetza.

Posiblemente dispongas de ella por realizar un trabajo que cotice a la seguridad social o por ser pensionista en sus distintas modalidades. Si no, probablemente estés protegido por la cartilla de tu cónyuge o la de tus padres o hermanos.

Si convives con algún familiar consulta en la oficina del INSS si puedes estar incluido es su cartilla.

Si has cobrado prestación o subsidio de desempleo después de abril de 92 podrías tener una prórroga indefinida de la asistencia sanitaria. Puedes tramitarlo en tu ambulatorio o en las Direcciones de Área de Osakidetza, llevando la fotocopia del desempleo.

En el caso de no quedar protegido por la Seguridad Social, la "universalización de la asistencia" de Osakidetza facilita que personas con unos recursos económicos mínimos inferiores al salario mínimo interprofesional, puedan acceder a la red sanitaria pública. Puedes tramitarlo a través de tu ayuntamiento o en las oficinas territoriales de Osakidetza.

Si existe una minusvalía, las Diputaciones Forales pueden reconocer el derecho a la asistencia sanitaria y farmacéutica en determinadas ocasiones. Requisitos:

- Estar afectados por una minusvalía en grado igual o mayor que el 33%.
- No tener derecho a otras prestaciones de asistencia sanitaria, incluida la farmacéutica de los Regímenes Generales y Especiales de la Seguridad Social.

En el caso de haber concertado un seguro privado y no haber cotizado a la Seguridad Social, pero precisar la asistencia en alguno de los servicios de la red sanitaria pública, la mutua privada deberá llegar a un acuerdo con el hospital para el pago de la atención médica. El servicio de atención al paciente del hospital podrá realizar los trámites.

Si la cartilla de asistencia sanitaria que te protege no es de pensionista deberás abonar el 40% del importe de los medicamentos. Si la cartilla es de pensionista, la mayoría de los medicamentos serán gratuitos.

Los antirretrovirales son gratuitos y los proporciona el mismo hospital.

Ayudas Ortoprotésicas

Si existen dificultades en la movilidad, puede llegar el momento de solicitar silla de ruedas, muletas, etc. Estos elementos pueden ser subvencionados totalmente o en parte por Osakidetza.

Será necesario que el médico especialista expida una receta. El enfermo o sus familiares abonarán el importe total y Osakidetza realizará un reintegro de los gastos total o parcial en función de los baremos establecidos.

En ocasiones, Cáritas o las parroquias pueden ofrecer estos elementos en calidad de préstamo a aquellas personas que carezcan de recursos económicos.

Los hospitales públicos a través de sus servicios de Atención al Paciente pueden realizar préstamos de camas articuladas "sin barras" (éstas deberán adquirirse) cuando el estado del paciente así lo requiera.

Existen asimismo empresas privadas que alquilan material clínico de todo tipo.

Hospitalización Domiciliaria

Salvo los periodos de hospitalización el enfermo de Sida puede permanecer en el entorno familiar.

Los hospitales públicos, en general, cuentan para ello con un servicio de hospitalización a domicilio que te permiten recibir asistencia sanitaria y estar en casa el mayor tiempo posible.

Los hospitales disponen de un servicio de atención al paciente donde pueden informarte y resolverte problemas.

Recursos sociales a domicilio

El desarrollo de la enfermedad, en algunos casos, puede llevar consigo un deterioro físico y una merma de la autonomía personal importante. Existen recursos sociales que facilitan que el enfermo de Sida pueda ser atendido en el medio familiar.

El Servicio de Ayuda domiciliaria es un recurso dirigido a aquellas personas con una falta de autonomía tal que les impide realizar las actividades básicas de la vida diaria (limpieza, compras, comida, cuidados personales, compañía, etc.) y que necesitan el apoyo de una tercera persona para mejorar su calidad de vida en el propio hogar.

Gestión: Servicios Sociales de Base de tu Ayuntamiento.

Requisitos:

- Tener residencia efectiva en el territorio histórico correspondiente y estar empadronado en el municipio de referencia con una antelación mínima de un año.
- Informe favorable, en función de la merma de autonomía y de la red familiar y social de apoyo existente.

Estas personas en el caso de vivir solas o aisladas podrán solicitar el servicio de tele-alarma que les permitirá poder contactar automáticamente, en situaciones de urgencia, con los servicios de Protección Ciudadana.

La Diputación Foral de Guipúzcoa ofrece apoyos que facilitan el mantenimiento del enfermo de sida en su domicilio. Aún siendo de carácter económico, está dirigido a aquellas familias que presentando ciertas dificultades socioeconómicas y necesidades sociales añadidas, deciden mantener a sus familiares enfermos de Sida en el domicilio. Es preciso un informe favorable de los servicios sociales de base.
Gestión: Servicios Sociales de Base de tu Ayuntamiento.

Residencias y Centros de Día

En ocasiones, el enfermo de Sida puede carecer de familia o la relación con ella puede ser incompatible con el apoyo afectivo que se requiere. En los tres territorios históricos de la CAV existen además residencias específicas para enfermos de Sida con un número de plazas limitado. Cada centro tiene su propia normativa, pero están dirigidos a aquellos enfermos que sin tener una familia que les pueda atender, se encuentran en un estadio avanzado de la enfermedad y al ingreso tienen un cierto grado de autosuficiencia. Además, deben carecer de recursos económicos.
Gestión: Diputación Foral, Servicios Sociales de Base de los Ayuntamientos.

Existen equipamientos de centros de día donde se realizan distintos tipos de intervención como por ejemplo, terapia ocupacional. La información sobre estos recursos te la pueden ofrecer en la Diputación Foral, en los Servicios Sociales de Base y en los módulos psicosociales.

Otros

Si tienes reconocida una minusvalía o eres pensionista de la Seguridad Social, algunos medios de transporte ofrecen rebajas o pases gratuitos. Algunos ayuntamientos disponen del bono-taxi o vehículos adaptados que facilitan la movilidad de las personas minusválidas.

Además si se tiene una minusvalía, se puede acceder a una reducción o exención de algunos impuestos.