

Boletín Social

Publicación Trimestral Sobre Asuntos Sociales de Actualidad

octubre - diciembre 1994

Volumen 2 Número 4

EL SIDA Y SUS IMPLICACIONES SOCIALES



G O B I E R N O D E P U E R T O R I C O



J U N T A D E P L A N I F I C A C I O N



Boletín Social

EL SIDA Y SUS IMPLICACIONES SOCIALES

Plan. Norma E. Burgos Andújar
Presidenta
Junta de Planificación

Luz H. Olmeda
Directora
Area de Planificación Económica y Social

Plan. Lizette Candelaria
Coordinadora
Oficina de Análisis Social

Gobierno de Puerto Rico
Oficina del Gobernador
Junta de Planificación

Diciembre 1995

Colaborador

José L. Bonilla Nieves

Junta Editora
Area de Planificación Económica y Social

Virginia Rivera
Coordinadora

Olga Rodríguez
Sylvia Picó
Gertrudis Quiñones
Aida Nevárez
José Luis Jiménez
Olga Méndez

Diseño Gráfico
Nancy Más Marrero

Impresión
Héctor Serrano y
Unidad de Reproducciones

JUNTA EDITORA DEL BOLETIN SOCIAL

Eldra Tafanelli
Carmen Zayas
María Archilla
Lillian Torres

Tabla de Contenido

- 1** Prefacio
- 2** Introducción
- 3** Transmisión del VIH
 - Etapas de la Infección del VIH
 - Asintomática
 - Sintomática
 - Pruebas del VIH
- 4** Política Pública
 - Protección a personas con VIH/SIDA
 - Ley ADA
 - Ley 52
- 5** Análisis de las estadísticas del SIDA en Puerto Rico
- 14** Modos de transmisión
- 16** Condiciones oportunistas
- 16** El SIDA como causal de muerte
- 18** Conclusiones
- 20** Definiciones
- 22** Notas
- 23** Bibliografía



PREFACIO

Este Boletín Social presenta un estudio analítico y descriptivo del impacto del Síndrome de Inmuno-deficiencia Adquirida (SIDA) y sus implicaciones sociales en Puerto Rico. El propósito fundamental es servir de instrumento o guía informativa a los diferentes usuarios con necesidad de análisis de datos actualizados y confiables. Los datos utilizados provienen principalmente del Departamento de Salud, además de entrevistas y artículos de revistas y periódicos.

Agradecemos la cooperación de la Dra. Carmen Feliciano de Melecio, Secretaria del Departamento de Salud; de la Dra. Elizabeth Pintado, Directora Ejecutiva de la Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles (OCASET); al Dr. Samuel Martínez, Director del Programa Vigilancia de SIDA; al Dr. José Toro, Director Ejecutivo de Fundación SIDA y a su grupo de trabajo.

Confiamos que esta publicación sea de interés y utilidad a personas y entidades privadas y públicas en el conocimiento, desarrollo e implicaciones del SIDA. Esperamos que la misma redunde en el establecimiento y/o mejoramiento de programas, estrategias e implantación de política pública.

INTRODUCCIÓN

En esta publicación se analiza el tema de la salud en particular, el SIDA. Esta es una de las enfermedades más temidas en nuestros tiempos, ya que aún no se ha encontrado la cura definitiva para combatirla. Esta condición tiene unas implicaciones en nuestra sociedad. Por tal razón se prepara esta publicación titulada **El SIDA y sus Implicaciones Sociales**.

El VIH o Virus de la Inmunodeficiencia Humana ataca el sistema inmunológico, debilitando las defensas naturales del organismo contra microbios e infecciones, produciendo el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). El VIH ataca las células T (CD4), una variedad de glóbulos blancos que actúan como coordinadores del sistema inmunológico y mecanismo de alarma que provoca una respuesta de defensa inmunológica.

La mayoría de las personas con VIH son pacientes asintomáticos, es decir, no presentan síntomas de la enfermedad pero sin embargo son transmisores del virus a otras personas. Una vez la persona contrae el VIH puede desarrollar diversos síntomas denominados sintomáticos que son los determinantes para clasificarlo como paciente de SIDA, por el Departamento de Salud de Puerto Rico. Las estadísticas publicadas representan los casos que se certifican como SIDA específicamente, ya que las personas infectadas con el VIH no se registran estadísticamente por razones legales 1/.

Transmisión del VIH

El VIH se puede transmitir de varias formas. Entre las más comunes están:

- intercambio de fluidos corporales durante las relaciones sexuales, con una persona infectada con el virus.
- transfusiones de sangre o de productos biomédicos infectados.
- transmisión de una madre infectada con el VIH a su bebé durante el embarazo, el parto y posiblemente durante la lactancia.
- inyección con una aguja contaminada con sangre infectada (cuando se usan drogas intravenosas, se administran medicamentos o se hacen tatuajes).

Etapas de la infección del VIH

Asintomática

Estudios han demostrado que el VIH tiene generalmente un período de incubación entre cinco a diez años lo que significa que una persona cuando contrae la infección del VIH, puede verse y sentirse saludable durante un período de tiempo. Estas personas con el VIH son asintomáticas, lo cual significa que no presentan síntomas de la condición. Estas personas asintomáticas pueden transmitir el virus VIH a otras.

Sintomática

Una vez la persona comienza a desarrollar síntomas se denomina sintomática. Es en esta etapa que la persona presenta una variedad de síntomas tales como: inflamación de ganglios, fatiga, fiebre, escalofríos nocturnos, diarrea crónica y pérdida de peso. Estas personas también pueden transmitir el VIH a otras.

Pruebas del VIH

A través de las pruebas de anticuerpos del VIH es la mejor forma de descubrir si se está infectado. De este modo se podrá seguir un tratamiento que atenúe los efectos de la condición. Al presente, existen dos pruebas que determinan la presencia del VIH:

- a) Elisa (análisis inmunosorbente unido a enzimas) - prueba que detecta los anticuerpos del virus VIH.
- b) Western Blot - prueba de anticuerpos más específica y suplementaria del VIH. Es más costosa y demanda un experto. Esta prueba mide la reacción a la proteína viral específica y se realiza después de resultados positivos o que estén en el "border line" de la prueba Elisa. Por lo tanto, es una prueba que confirma la existencia del virus.

SIDA

Se emite un diagnóstico del SIDA sólo cuando la persona está infectada por el VIH y ha desarrollado una variedad específica de infecciones u otras enfermedades potencialmente mortales.

Política Pública

El Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico, estableció mediante resolución, la política pública sobre el SIDA, con el propósito de mejorar y expandir la estructura de prestación de servicios de salud con el fin de contribuir a documentar el avance del VIH y la condición del SIDA. Esta estructura está basada en la identificación y administración de recursos humanos y financieros, tanto federales como estatales, incluyendo las organizaciones comunitarias.

En el año 1990 se estableció la Ley Pública 101-381 "Ryan White Comprehensive Aid Emergency (Care) Act", la que tiene como propósito beneficiar con servicios de salud a los pacientes VIH-positivo. En ese mismo año se creó la Oficina Central de Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles (OCASET) bajo la Orden Administrativa 19 del 21 de mayo de 1990, del Secretario de Salud. Con la creación de esta Oficina se consolidaron varios programas pilotos.

La oficina de OCASET fue designada por el Departamento de Salud y Servicios Humanos del gobierno federal como el recipiente de los fondos para su distribución, a través de la Administración de Facilidades y de Servicios de Salud.

Esta oficina mantiene contrato con unas 15 organizaciones y consorcios. A manera de ejemplo se puede mencionar el municipio de San Juan, que brinda servicios a los pacientes de SIDA.

La función del Gobierno de Puerto Rico y de estas instituciones privadas y comunitarias es educar para que se pueda prevenir, combatir y reducir la incidencia de VIH (SIDA) en Puerto Rico. El propósito es mejorar la calidad de vida de las personas infectadas con el VIH (SIDA) y sus familiares. La política pública y las leyes citadas establecen que las personas afectadas por el VIH (SIDA) no serán objeto de discrimen en las diferentes áreas de servicios, en particular, la vivienda, la educación, corrección, salud, servicios contra la adicción, servicios sociales, recreación, deportes y trabajo.

Protección a personas con VIH / SIDA

Las personas que se encuentran en riesgos de adquirir la condición, aparte del temor de perder su vida en cualquier momento, también temen perder los derechos que la Constitución confiere a todo ser humano. El Artículo II de la Carta de Derechos, Sección 20, reconoce "el derecho de toda persona a disfrutar de un nivel de vida adecuado que asegure para sí y para su familia, la salud, el bienestar y especialmente la alimentación, el

vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios". Además, se reconoce "el derecho de toda persona a la protección social, en el desempleo, la enfermedad, la vejez o la incapacidad física".

Conforme a esta disposición se ha desarrollado la política pública del Departamento de Salud. Tanto la población con la condición, como la población en general, deben conocer que están protegidas por la Constitución y el ordenamiento Jurídico.

Además, la jurisprudencia federal a través de la opinión expresada en **School Board of Nassau Country vs. Arline** ²/reconoce que una persona que tiene una enfermedad contagiosa debe ser considerada incapacitada y protegida por la Sección 504 de la Ley federal de Rehabilitación Vocacional 1973; enmendada en el 1987 por la Ley de Restauración de Derechos Civiles creada por el Congreso de los Estados Unidos. Por medio de un análisis de la opinión se interpreta que el SIDA es un impedimento que está amparado en la disposición de la Ley de Rehabilitación. De ésta y otras interpretaciones se ha aprobado la Ley American with disabilities Act (ADA) dirigida a personas incapacitadas.

Ley ADA

La Ley ADA aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en julio de 1990, contempla derechos civiles que protegen a las personas con impedimentos contra la discriminación, tanto en los sectores privados como en los públicos, en las áreas de empleos, en la educación y en los servicios privados.

Ley 52

Además, en Puerto Rico existe la Ley 52 del 10 de junio de 1995 que prohíbe la discriminación a las personas VIH - SIDA. Esta Ley ayudará a estas personas a recibir los servicios sin el rechazo de la sociedad.

Análisis de las estadísticas del SIDA en Puerto Rico

El número de casos reportados con el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) ha causado un impacto dramático en Puerto Rico. Al presente Puerto Rico ocupa el tercer lugar entre todos los estados de los Estados Unidos con el mayor número de casos reportados por cada 100,000 habitantes.

A mayo de 1995, Puerto Rico tenía una tasa anual de 69.6 casos de SIDA por cada 100,000 habitantes. Esta tasa ubica a Puerto Rico en el tercer lugar en los Estados Unidos después del Distrito de Columbia, con una tasa de 222.7, y de Nueva York, con 71.3 por ciento (**Tabla 1 y Gráfica 1**).

Tabla 1
Tasa anual de casos de SIDA
por cada 100,000 habitantes
Junio 1994 a mayo 1995

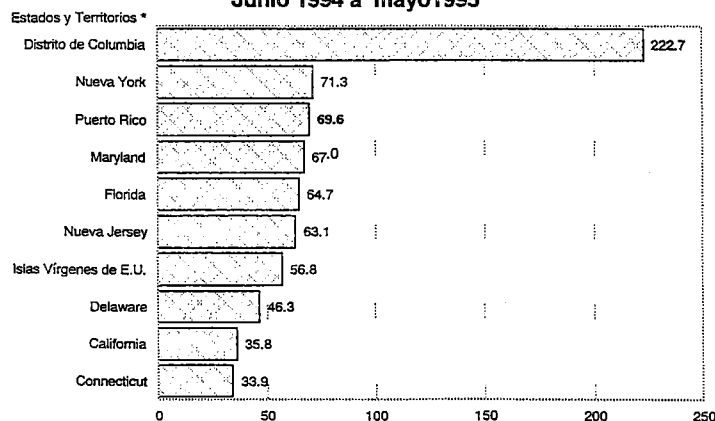
Estados y Territorios *	Casos	Tasa
Distrito de Columbia	1,270	222.7
Nueva York	12,956	71.3
Puerto Rico	2,532	69.6
Maryland	3,353	67.0
Florida	9,024	64.7
Nueva Jersey	4,985	63.1
Islas Vírgenes de E.U.	59	56.8
Delaware	327	46.3
California	11,248	35.8
Connecticut	1,111	33.9

* Primeros 10 estados y territorios de la nación por cada 100,000 habitantes.

Fuente: Centro de Control de Enfermedades
 (Center Of Disease Control, CDC) Atlanta,
 Georgia, mayo de 1995.

Gráfica 1

Tasa anual de casos de SIDA por cada 100,000 habitantes
Junio 1994 a mayo 1995



* Primeros 10 estados y territorios de la nación por cada 100,000 habitantes.

Fuente: Centro de Control de Enfermedades (Center Of Disease Control, CDC) Atlanta,
 Georgia, mayo de 1995.

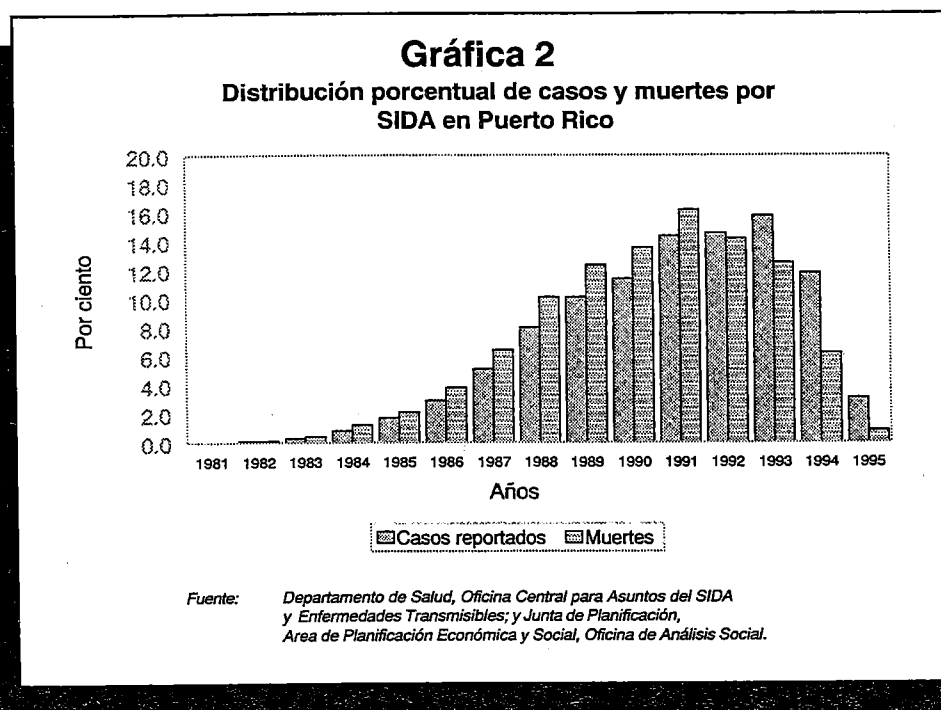
Desde el año 1981 hasta junio del 1995, se han reportado en Puerto Rico un total de 15,892 casos de SIDA. El año 1994 cerró con 1,880 casos de SIDA, lo que representó una reducción de 25.0 por ciento respecto al año 1993. Cabe destacar que el número de casos reportados en el 1994, es similar al del 1990 (Tabla 2 y Gráfica 2).

Tabla 2
Casos y muertes por SIDA en Puerto Rico

Años	Casos reportados	Distribución Porcentual	Muertes	Distribución Porcentual
1981	2	0.01	1	0.01
1982	15	0.1	10	0.1
1983	43	0.3	42	0.4
1984	126	0.8	111	1.2
1985	263	1.7	204	2.1
1986	460	2.9	368	3.8
1987	808	5.1	614	6.4
1988	1,273	8.0	969	10.1
1989	1,599	10.1	1,196	12.4
1990	1,818	11.4	1,312	13.6
1991	2,282	14.4	1,557	16.2
1992	2,322	14.6	1,371	14.2
1993	2,506	15.8	1,206	12.5
1994	1,880	11.8	593	6.2
1995	495	3.1	74	0.8
Total	15,892 *	100.0	9,628	100.0

* Casos reportados y acumulados del 1981 al 30 de junio de 1995.

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Area de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.



Según el Censo de Población y Vivienda del 1990 las tasas más elevadas de SIDA en Puerto Rico corresponden a varios municipios identificados como metropolitanos. Estos son:

San Juan, 25.9 por ciento; Ponce, 10.2 por ciento, Bayamón, 8.1 por ciento; Carolina, 5.5 por ciento; y Caguas, 4.2 por ciento. Los municipios que reportaron diez 10 casos o menos son: Las Marías, Culebra y Maricao (Tabla 3 y Gráfica 3).

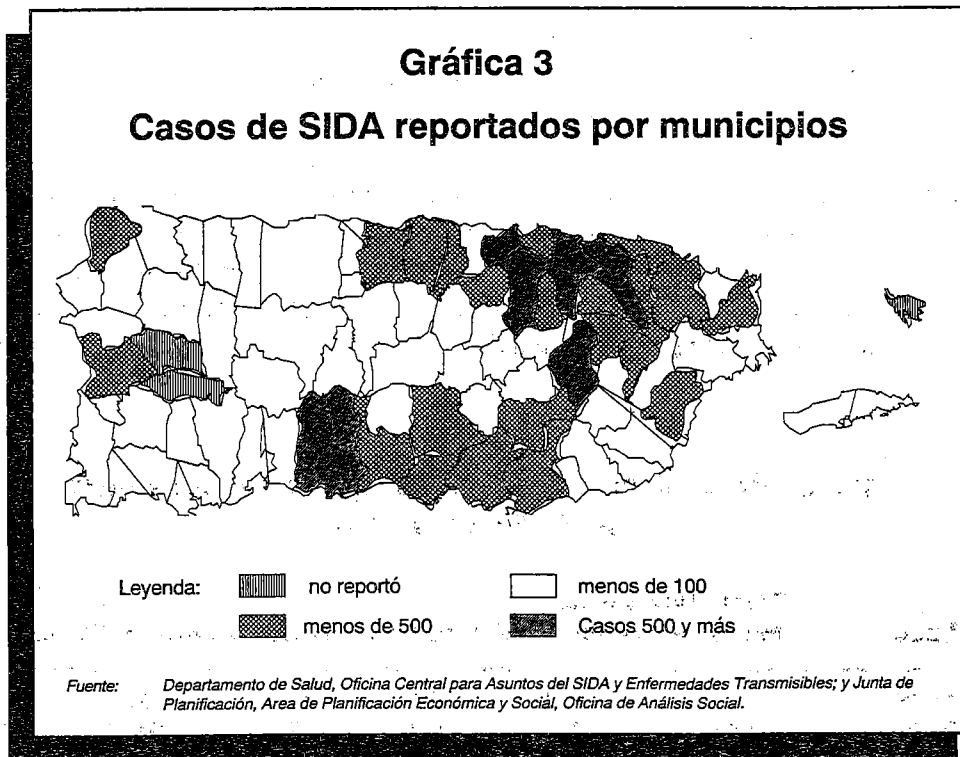
Tabla 3
Casos de SIDA por municipios
Al 30 de junio, 1995

Municipios	Casos Distribución		Municipios	Casos reportados	Distribución Porcentual
	reportados	Porcentual			
Adjuntas	37	0.2	Lajas	33	0.2
Aguada	57	0.4	Lares	31	0.2
Aguadilla	263	1.7	Las Marías	*	*
Aguas Buenas	66	0.4	Las Piedras	59	0.4
Aibonito	63	0.4	Loíza	121	0.8
Añasco	78	0.5	Luquillo	73	0.5
Arecibo	242	1.5	Manatí	132	0.8
Arroyo	56	0.4	Maricao	*	*
Barceloneta	50	0.3	Maunabo	37	0.2
Barranquitas	63	0.4	Mayaguez	354	2.2
Bayamón	1,282	8.1	Moca	50	0.3
Cabo Rojo	91	0.6	Morovis	52	0.3
Caguas	668	4.2	Naguabo	72	0.5
Camuy	29	0.2	Naranjito	49	0.3
Canóvanas	160	1	Orocovis	25	0.2
Carolina	881	5.5	Patillas	29	0.2
Cataño	315	2	Peñuelas	46	0.3
Cayey	215	1.4	Ponce	1,614	10.2
Ceiba	52	0.3	Quebradillas	30	0.2
Ciales	47	0.3	Rincón	24	0.2
Cidra	82	0.5	Río Grande	180	1.1
Coamo	110	0.7	Sabana Grande	40	0.3
Comerio	21	0.1	Salinas	124	0.8
Corozal	78	0.5	San Germán	50	0.3
Culebra	*	*	San Juan	2,124	25.9
Dorado	98	0.6	San Lorenzo	94	0.6
Fajardo	155	1	San Sebastián	61	0.4
Florida	25	0.2	Santa Isabel	137	0.9
Guánica	93	0.6	Toa Alta	113	0.7
Guayama	209	1.3	Toa Baja	363	2.3
Guayanilla	50	0.3	Trujillo Alto	279	1.8
Guaynabo	392	2.5	Utuado	20	0.1
Gurabo	111	0.7	Vega Alta	127	0.8
Hatillo	60	0.4	Vega Baja	200	1.3
Hormigueros	18	0.1	Vieques	29	0.2
Humacao	185	1.2	Villalba	37	0.2
Isabela	67	0.4	Yabucoa	59	0.4
Jayuya	33	0.2	Yauco	87	0.5
Juana Díaz	244	1.5	Casos de EU. **	89	0.6
Juncos	106	0.7	Total	15,892	100.0

* Municipios con menos de 10 casos de SIDA.

** Personas diagnosticadas en Estados Unidos.

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Area de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.



Según las estadísticas a analizarse, los pacientes de SIDA se dividen en dos categorías: pediátrico (0-12 años) y adulto-adolescente (13 años en adelante). De éstas, el 97.9 por ciento es adulto y el 2.1 por ciento es pediátrico. El 78.7 por ciento de las personas son del sexo masculino y el 21.3 por ciento del femenino. En la categoría de adulto, el 79.4 por ciento son varones y el 20.6 por ciento son hembras. Por el contrario, en los casos pediátricos el mayor porcentaje son hembras, 52.2 por ciento mientras que los varones tienen 47.8 por ciento (Tabla 4).

Tabla 4
Casos de SIDA por categoría y sexo
Al 30 de junio, 1995

Categoría	Total de casos	Distribución		Varones Por ciento	Hembras Por ciento	
		Porcentual				
Adulto	15,555	97.9	12,348	79.4	3,207	20.6
Pedriático	337	2.1	161	47.8	176	52.2
Total	15,892	100.0	12,509	78.7	3,383	21.3

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

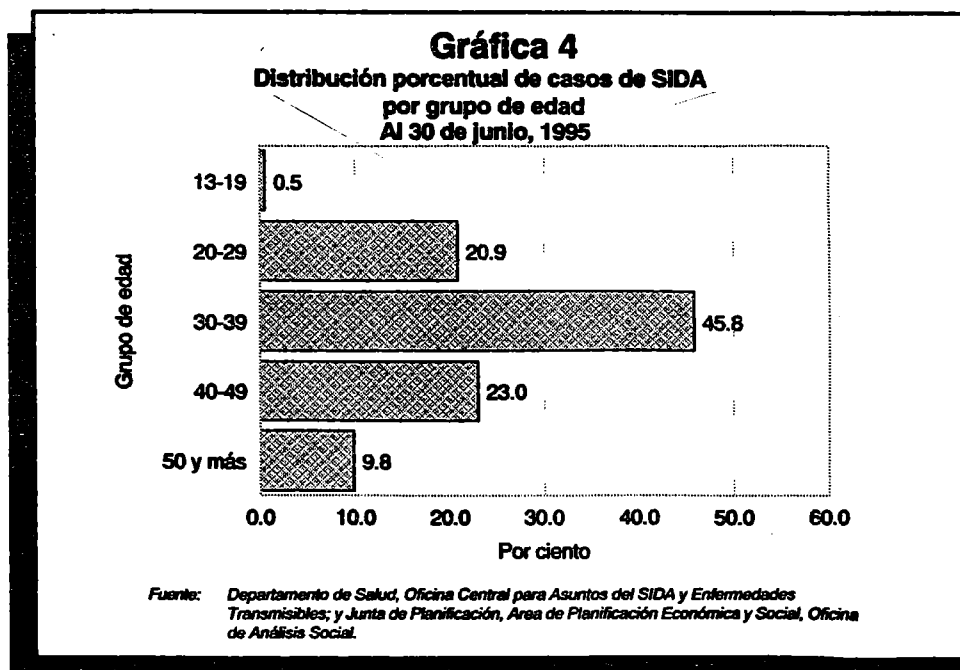
El sexo masculino predomina en estas estadísticas ya que en los factores de riesgo de contraer el SIDA (conducta homosexual y usuarios de drogas intravenosas) los hombres sobresalen. Esto se discutirá en una sección posterior.

El 89.7 por ciento de las personas que tienen el virus de SIDA en Puerto Rico están en los grupos de edad entre los 20 y 49 años. Entre la población adulta, el grupo mayor de infectados está entre los 30 a 39 años, 45.8 por ciento. En el grupo de edad de 40 a 49 años se encuentra el 23.0 por ciento, en el de 20 a 29, 20.9 por ciento y en el de 50 y más, 9.8 por ciento (Tabla 5 y Gráfica 4).

Tabla 5
Casos de SIDA en adultos por grupos de edad y sexo
Al 30 de junio, 1995

Edad	Total casos	Distribución		Por ciento	
		Porcentual	Varones	Hembras	Por ciento
13-19	82	0.5	54	65.9	34.1
20-29	3,255	20.9	2,343	72.0	28.0
30-39	7,127	45.8	5,688	79.8	20.2
40-49	3,571	23.0	3,012	84.3	15.7
50 y más	1,520	9.8	1,251	82.3	17.7
Total	15,555	100.0	12,348	79.4	20.6

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.



Al analizar la variable sexo por grupo de edad se observa que en todos los grupos predomina el sexo masculino. En el grupo de 40 a 49 años es donde se encuentra la mayor concentración de varones, 84.3 por ciento.

Estos datos apuntan que la condición afecta mayormente a los varones en edades productivas dentro del grupo trabajador y en muchos casos jefes de hogares representando implicaciones socioeconómicas para las familias y para el País. Los grupos de edad donde el riesgo de contraer la enfermedad (VIH) es muy alto, es en las edades jóvenes reproductivas. En esta etapa, la mayoría de las parejas se unen consensual y matrimonialmente, por lo que el riesgo de contraer la enfermedad por contacto heterosexual es muy alto.

El 40.4 por ciento de los nacimientos en Puerto Rico en 1993 fueron hijos ilegítimos y el 19.6 por ciento fueron de madres adolescentes. Del 1981 al 1993 el crecimiento se duplicó, de 21.9 a 40.4 por ciento (Tabla 6 y Gráfica 5). De estas cifras se puede inferir que la actividad sexual en los adolescentes es alta, tal vez por la falta de responsabilidad, de educación sexual en los jóvenes y del deterioro del núcleo familiar.

Tabla 6
Nacimientos, hijos ilegítimos y madres adolescentes en
Puerto Rico
Años 1981-1993

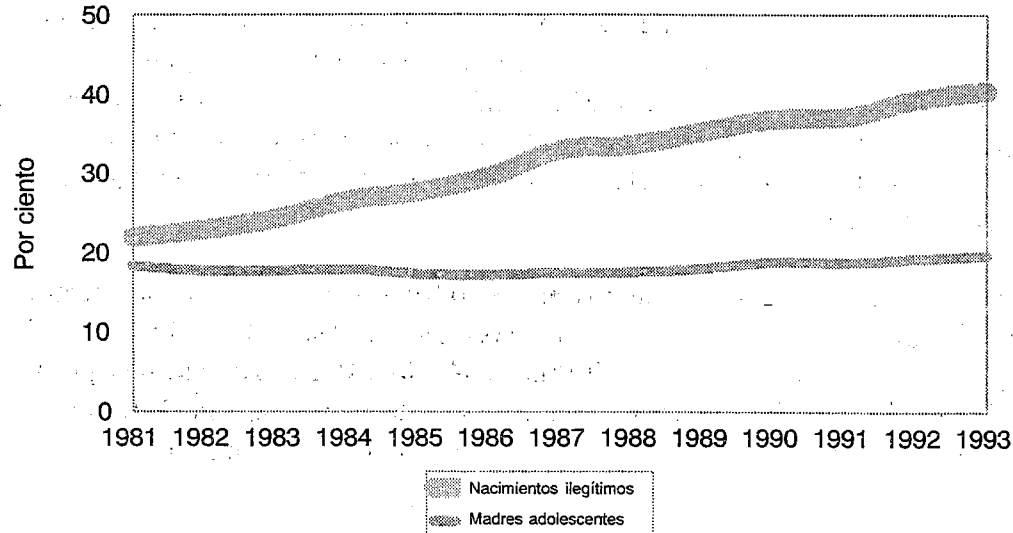
Años naturales	Nacimientos Totales	Hijos ilegítimos	Por ciento	Madres * adolescentes	Por ciento
1981	71,365	15,632	21.9	13,085	18.3
1982	69,336	15,902	22.9	12,247	17.7
1983	65,742	15,992	24.3	11,606	17.7
1984	63,321	16,770	26.5	11,283	17.8
1985	63,629	17,642	27.7	10,978	17.3
1986	63,551	18,823	29.6	10,875	17.1
1987	64,393	21,193	32.9	11,221	17.4
1988	64,081	21,555	33.6	11,228	17.5
1989	66,692	23,559	35.3	12,031	18.0
1990	66,555	24,482	36.8	12,505	18.8
1991	66,516	24,662	37.1	12,412	18.7
1992	64,481	25,345	39.3	12,374	19.2
1993	65,242	26,377	40.4	12,820	19.6

* Hasta 19 años.

Fuente: Departamento de Salud, AFASS, Informe de Estadísticas 1993; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

Gráfica 5

**Porcentaje de hijos ilegítimos y madres adolescentes en Puerto Rico
Años 1981 - 1993**



Fuente: Departamento de Salud, AFASS, Informe de Estadísticas 1993; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

Al analizar el SIDA pediátrico por grupo de edad, la incidencia de esta condición es alarmante en el grupo de 0 a 4 años, 75.7 por ciento mientras el 24.3 por ciento está entre las edades de 5 a 12 años. De éstos, el 52.0 por ciento son niñas y 48.0 por ciento son niños. Si se observa en los grupos de edad de 5 a 12 años y de 0 a 4 años, las niñas dominan con 54.3 por ciento y 51.2 por ciento, respectivamente (Tabla 7).

Tabla 7
Casos de SIDA pediátricos por grupo de edad y sexo
Al 30 de junio, 1995

Edad	Total Distribución		Varones	Por ciento	Hembras	Por ciento
	Casos	Porcentual				
0-4	252	74.8	123	48.8	129	51.2
5-12	85	25.2	38	44.7	47	55.3
Total	337	100.0	161	47.8	176	52.2

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

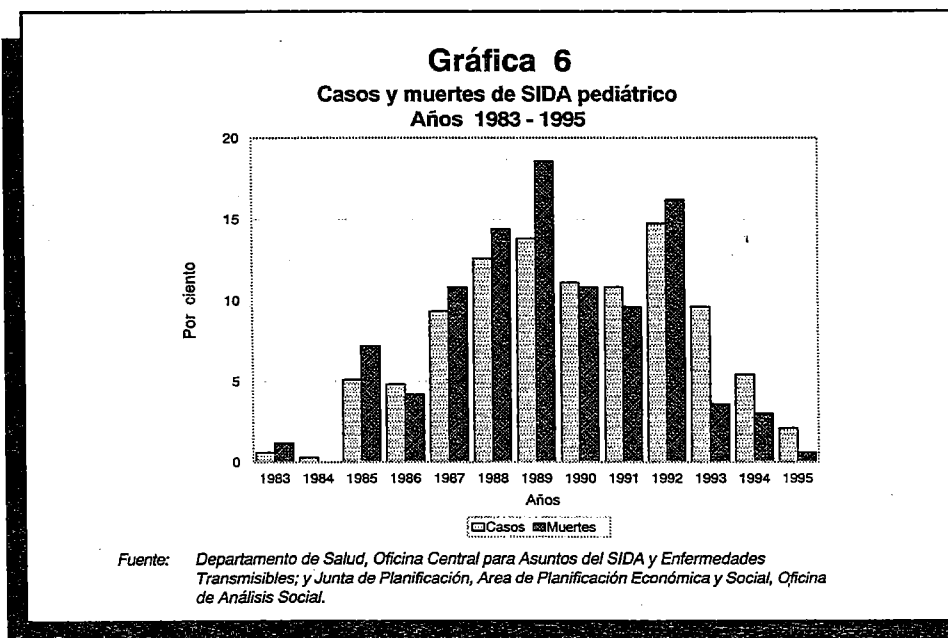
En el año 1983 se registraron los primeros casos pediátricos de SIDA en Puerto Rico y también las primeras muertes. A partir del año 1985 aumentaron los casos y para el año 1992 se registró la mayor cantidad de casos, 49, ó 14.7 por ciento del total de casos del 1983 al 1995. La mayor cantidad de muertes se registró en el año 1989, 31 casos para un total de 18.6 por ciento.

El año 1994 cerró con 18 casos reportados, una reducción de 43.8 por ciento comparado con el año anterior (Tabla 8 y Gráfica 6).

Tabla 8
Casos y muertes de SIDA pediátrico
Años 1983-1995

Años	Distribución		Distribución	
	Casos	Porcentual	Muertes	Porcentual
1983	2	0.6	2	1.2
1984	1	0.3	0	0
1985	18	5.1	12	7.2
1986	16	4.8	7	4.2
1987	31	9.3	18	10.8
1988	43	12.6	24	14.4
1989	46	13.8	31	18.6
1990	37	11.1	18	10.8
1991	36	10.8	16	9.6
1992	49	14.7	27	16.2
1993	33	9.6	6	3.6
1994	18	5.4	5	3
1995	7	2.1	1	0.6
Total	337	100.0	167	100.0

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Area de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.



El SIDA pediátrico provoca una serie de situaciones difíciles que son generadas por la condición misma. Entre las más comunes están: rechazo, la negación y abandono de parte de los seres queridos, padres enfermos que no pueden cuidar a sus hijos y padres cuyos hijos están enfermos y no tienen los recursos necesarios. La presencia de la condición en los niños es muy variada y compleja siendo la consecuencia directa los casos de los niños que quedan huérfanos. Para el año 2000 se anticipa que en Puerto Rico miles de niños y niñas que tienen SIDA pasarán por la experiencia de haber perdido uno o ambos padres ^{3/}.

Según las estadísticas del SIDA hasta aquí señaladas, se puede deducir que las mismas afectarán la esperanza de vida actual que es de 79 años para las mujeres y 70 años para los hombres según el Departamento de Salud. Esto se deberá principalmente al efecto directo de las muertes por esta condición. Del total de personas que se les ha diagnosticado SIDA en 1995, el 60.6 por ciento ha muerto por esta condición.

Modos de transmisión

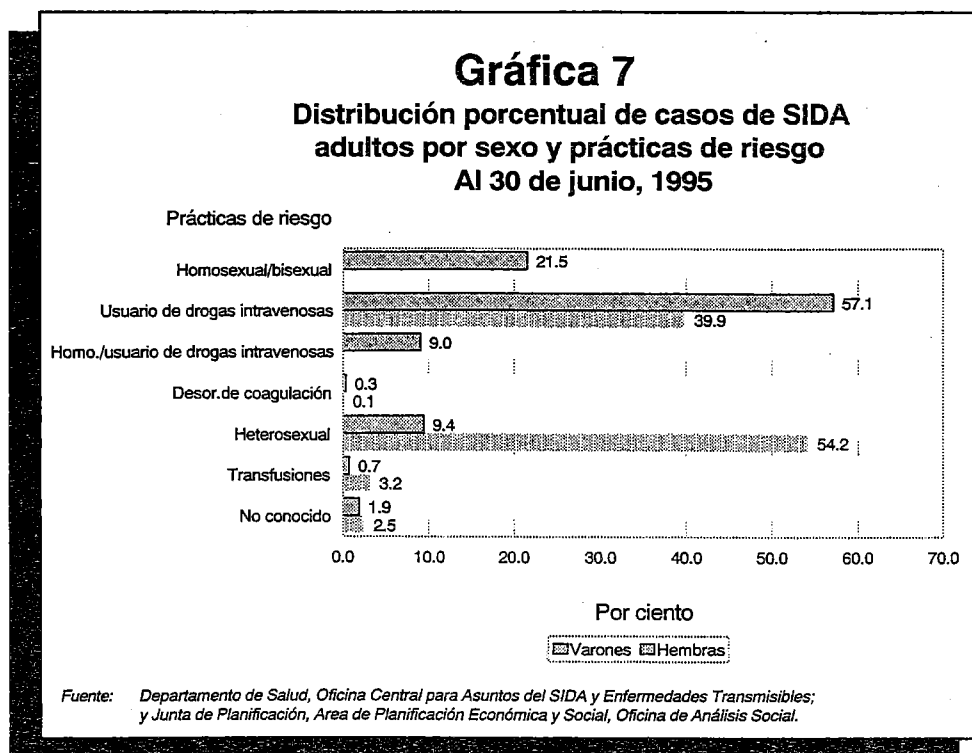
En Puerto Rico los grupos más afectados por el SIDA son los adictos a drogas intravenosas, 53.6 por ciento, seguido por los heterosexuales y los homosexuales bisexuales con 18.6 y 17.1 por ciento, respectivamente. Un 7.2 por ciento son homosexuales o bisexuales usuarios de drogas intravenosas y 1.2 por ciento sufren contagio por transfusiones de sangre.

En el desglose por sexo, de las personas que padecen este mal, se puede apreciar que el problema de drogadicción es mayor entre los hombres, con 57.1 por ciento, mientras que en las mujeres es de 39.9 por ciento (Tabla 9 y Gráfica 7). De otra parte, el contacto heterosexual es de mayor riesgo en las mujeres, 54.2 por ciento comparado con el de los hombres que es de 9.4 por ciento. En las transfusiones de sangre la mujer representa mayor riesgo que los hombres, 3.2 por ciento versus 0.7 por ciento. El porcentaje de féminas infectadas por contacto heterosexual es una cifra alarmante al considerar que la mujer es la vía de reproducción y está más vulnerable ante el aspecto de un sexo responsable por parte de su pareja.

Tabla 9
Casos de SIDA adultos por sexo y prácticas de riesgo
Al 30 de junio, 1995

Prácticas de Riesgo	Distribución		Distribución		Distribución	
	Total	Porcentual	Varones	Porcentual	Hembras	Porcentual
Homosexual / Bisexual	2,653	17.1	2,653	21.5	0	0.0
Usuario de drogas intravenosas	8,337	53.6	7,056	57.1	1,281	39.9
Homosexual / Bisexual usuario de drogas intravenosas	1,116	7.2	1,116	9.0	0	0.0
Desórdenes de coagulación	46	0.3	43	0.3	3	0.1
Contacto heterosexual	2,898	18.6	1,159	9.4	1,739	54.2
Transfusiones	187	1.2	83	0.7	104	3.2
No conocido	318	2.0	238	1.9	80	2.5
Total	15,555	100.0	12,348	100.0	3,207	100.0

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Area de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.



Un efecto negativo en la mujer con SIDA es que cuando adquiere la condición, se desvirtúa el ambiente familiar por ser ella, tradicionalmente, cabeza de la familia. En el grupo de niños que padecen de SIDA pediátrico, el 90.8 por ciento de los casos se transmite por la madre con VIH y SIDA por vía uterina. El segundo factor de mayor contagio es por medio de transfusiones sanguíneas, 4.5 por ciento. Al desglosar este riesgo por sexo se encuentra que es sufrido mayormente por niñas, 92.6 por ciento versus los niños, 88.8 por ciento (Tabla 10).

Tabla 10
Casos de SIDA pediátricos por sexo y vías de transmisión
Al 30 de junio, 1995

Vías de transmisión	Total	Distribución Porcentual	Varones	Distribución Porcentual	Hembras	Distribución Porcentual
Desórdenes de coagulación	5	1.5	3	1.9	2	1.1
Vía uterina	306	90.8	143	88.8	163	92.6
Transfusiones sangre	15	4.5	7	4.3	8	4.5
Riesgo no reportado	11	3.3	8	5	3	1.7
Total	337	100.0	161	100.0	176	100.0

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

Condiciones oportunistas

Las personas con SIDA desarrollan unas condiciones agudas crónicas que afectan el funcionamiento tanto físico como mental de las personas que la padecen. Las diez principales condiciones oportunistas al 1995 son : el síndrome de adelgazamiento, 33.1 por ciento; la candidiasis esofageal, 30.9 por ciento, neumocystis carinni neumonía (PCP), 6.5 por ciento; tuberculosis pulmonar, 3.1 por ciento; encefalopatía por VIH, 2.0 por ciento; sarcoma de Kaposi, 1.7 por ciento; (cáncer en la piel, como llagas), Herpes, 1.4 por ciento; cryptococosis toxoplasmosis, 1.0 por ciento; y cytomegalovirus retinitis, 0.3 por ciento (Tabla 11).

Tabla 11
Condiciones oportunistas
Al 30 de junio, 1995

Condiciones oportunistas	Casos reportados *	Distribución Porcentual
Síndrome de adelgazamiento	5,267	33.1
Candidiasis esofageal	4,911	30.9
Neumocystis carinni neumonía	1,033	6.5
Tuberculosis pulmonar	497	3.1
Encefalopatía por VIH	314	2.0
Sarcoma de Kaposi	276	1.7
Herpes	216	1.4
Cryptococosis	166	1.0
Toxoplasmosis	165	1.0
Cytomegalovirus Retinitis	40	0.3
Otras	3,007	18.9
Total	15,892	100.0

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Area de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

El SIDA como causal de muerte

Las causas de muerte en Puerto Rico están codificadas de acuerdo a la nueva revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICDA9 por su siglas en inglés). Los certificados de defunción en donde se señala el SIDA como la causa de muerte son recopilados por el Programa Vigilancia SIDA, de OCASET. Una vez se corrobora que la persona falleció de SIDA, se codifica dicha enfermedad como la causa principal de muerte, pasando el caso a contabilizarse como muerte por SIDA en las Estadísticas Vitales del Departamento de Salud.

El 14 de agosto de 1987 se modificaron y/o revisaron los criterios de diagnóstico para la clasificación de los casos de SIDA (efectivo el 1ro. de septiembre de 1987). Cabe destacar que para el 1986 y años anteriores, existieron casos donde la causa principal de muerte fue SIDA y se codificó en los certificado de defunción,(siguiendo las guías establecidas

en esa fecha) como la neumonía o algún otro tipo de enfermedad oportunista. En el año 1993, hubo otra revisión en las categorías de enfermedades que serán consideradas como muertes por SIDA una vez vaya acompañada de una prueba de VIH positiva. Estas enfermedades son tuberculosis pulmonar, cáncer cervical invasivo, dos pulmonías consecutivas recientes y menos de 200 células CD4.

En el año 1981 surge el primer caso diagnosticado y contabilizado como SIDA en la Isla. A partir de ese año, éstos fueron aumentando dramáticamente ya que en 1983 se reportaron 43 casos, de los cuales, 42 murieron. Así continuaron aumentando los casos y las muertes catalogadas como SIDA. Los años del 1989 al 1993 son los que más muertes de SIDA registraron, siendo el año 1991 el mayor, 16.2 por ciento del total de muertes acumuladas según se ilustra en la Tabla 2 y Gráfica 2.

La muerte por SIDA en adultos es mayor en los hombres, 81.2 por ciento, mientras que en las mujeres fue 18.8 por ciento. De los casos pediátricos reportados, el 1.7 por ciento ha muerto. De éstos, el 51.5 por ciento fueron niñas y el 48.5 por ciento niños (Tabla 12). Las estadísticas hasta aquí expuestas han convertido esta condición en una de las causas principales de muerte en la población total de Puerto Rico.

Tabla 12
Muertes por categorías y sexo
Al 30 de junio, 1995

Categoría	Muertes por casos	Distribución Porcentual	Distribución		Distribución	
			Varones	Porcentual	Hembras	Porcentual
Adulto	9,461	98.3	7,684	81.2	1,777	18.8
Pediátrico	167	1.7	81	48.5	86	51.5
Total	9,628	100.0	7,765	80.7	1,863	19.3

Fuente: Departamento de Salud, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles; y Junta de Planificación, Área de Planificación Económica y Social, Oficina de Análisis Social.

Conclusiones

Las estadísticas del SIDA apuntan hacia unas implicaciones socioeconómicas que merecen evaluarse. El núcleo familiar de personas que padecen de SIDA se afecta grandemente tanto en términos sociales como económicos. Entre los efectos se encuentran los trastornos emocionales y los costos que pudiera generar la condición.

Por otro lado, según el Dr. José Alameda, la mayoría de las personas afectadas por la condición son personas que están en su edad productiva, lo que afecta la capacidad generadora de los recursos humanos de una sociedad, es decir, el valor del capital humano se pierde por el efecto de la muerte o incapacidad prematura asociada con la condición. El rechazo y la incomprensión de la sociedad ante las personas que padecen de esta condición genera sentimientos negativos con los cuales se tienen que enfrentar estas personas.

El virus del SIDA es transmitido por medio de conductas humanas que las personas pueden manejar y controlar de forma que se pueda evitar o reducir el contagio. El grado de tolerancia o desaprobación de la sociedad varía ampliamente en las diferentes culturas de acuerdo a los derechos individuales frente a los de la sociedad.

Por tanto, es vital e ineludible realizar una campaña de prevención agresiva de orientación y educación sobre el uso y abuso de drogas y la práctica del sexo responsable, lo cual puede contribuir, entre otras cosas, a disminuir el continuo aumento de esta condición.

Los diversos artículos evaluados coinciden en que la única forma de combatir la creciente expansión de la infección por el VIH depende de la cooperación ciudadana. Se deben modificar las conductas riesgosas, especialmente las de las personas ya infectadas. Estos comportamientos conciernen en los momentos de intimidad y no hay medio por el cual la sociedad pueda imponer prácticas sexuales sin riesgos.

Se puede inferir que la mujer estará en el futuro entre la mayoría de los pacientes del SIDA toda vez que es el grupo poblacional de mayor contagio heterosexual. Las implicaciones de esto son muy serias en términos del núcleo familiar, impactando poblacionalmente el aumento del SIDA pediátrico, siendo la mujer posible portadora de la infección.

La planificación pública en el aspecto social debe contar con variables necesarias para estimar y proyectar científicamente a través de los modelos médicos-científicos, el SIDA y su impacto poblacional. En la actualidad no se poseen los datos necesarios a este respecto.

Sería útil legislar para poder cuantificar las personas con VIH incluyéndolo como enfermedad de transmisión sexual en el Reglamento Número 51 y en la Ley 81. Estas estadísticas son importantes para poder estimar cuántos casos nuevos de personas infectadas con VIH-SIDA tendríamos y partir de una base científica efectiva para elaborar una planificación estructural y dirigir los servicios adecuada y eficientemente. Además, se

recomienda que el Departamento de Salud realice Pruebas de Seroprevalencia en sus facilidades públicas.

Ante la situación de no poder cuantificar la cantidad de personas con VIH no se puede tener una idea específica del total de personas infectadas y los grupos de alto riesgo para realizar estudios e implantar planes posteriores. Sin embargo, se espera una gran evolución de nuevos casos con las consecuencias que esto pueda provocar en nuestra sociedad.

La Organización Mundial de Salud (OMS) informó que para el año 2000 habrán más de 40 millones de personas infectadas en todo el mundo y de éstos, el 90 por ciento en los países desarrollados. Además, se destaca el aumento de mujeres contagiadas con el virus, estimando que en los próximos cinco años estarán infectadas 15 millones de mujeres. Los niños huérfanos aumentarán entre cinco y diez millones en el año 2000.

La OMS fijó la atención a la existencia de los efectos económicos de la condición en los países industrializados y en los países por desarrollarse. El proceso de desarrollo podría ser amenazado por la condición del SIDA ya que no se han desarrollado vacunas contra la enfermedad. El Departamento de Salud, cuya función es implantar la política pública sobre salud del gobierno de Puerto Rico, ejerce la prevención de la enfermedad del VIH en los grupos de mayor contagio con SIDA como son las mujeres y los jóvenes adolescentes a través de sus programas y propaganda efectiva. Entre los programas existentes se encuentran educación, prevención y vigilancia SIDA, entre otros.

Dicho Departamento está promoviendo la prevención del SIDA utilizando los medios de comunicación (prensa, radio y televisión) en una campaña dirigida a los jóvenes de 13 a 19 años. Entendemos que se están realizando esfuerzos en esta dirección, no obstante, falta mucho por hacer y será necesario continuar creando consciencia ante un problema que es responsabilidad de todos. No sólo el gobierno debe cumplir con esta función sino que las instituciones privadas y comunitarias pueden contribuir en prevenir, educar, combatir y por consecuencia, reducir la incidencia de este terrible mal.

Según el Dr. José Toro, Director Ejecutivo de Fundación SIDA, el gobierno debe facilitar y centralizar los fondos federales para canalizarlos rápida y eficazmente a los grupos comunitarios ya que éstos operan y funcionan a través de la Ley Ryan-White 4/. Estos grupos prestan servicios directos y ambulatorios tales como: hogares de cuidado de niños portadores del VIH, albergues y servicios cuasihospitalarios. El mayor problema que enfrentan estos grupos es el reembolso de dinero. La Dra. Carmen Feliciano señala que los grupos comunitarios son vitales en la lucha contra el SIDA. Estos deben desarrollar una capacidad administrativa y organizativa para fortalecer los mecanismos de servicios y prevención directa a los grupos de alto riesgo con consciencia y alcance comunitario.

Además, el Departamento de Salud en conjunto con los grupos comunitarios, debe evaluar el concepto de Programación de un Modelo de Planificación y Prevención del SIDA que se ajuste al momento social e histórico. Este modelo se desarrollará próximamente para poder implantar y efectuar un programa de salud que redunde en una política pública ágil y efectiva.

Definiciones

1. **Células CD4** - el sistema inmunológico está compuesto por una gran cantidad de células y la principal es la CD4. Esta ayuda al sistema inmunológico a combatir las infecciones y bacterias. El conteo de estas células es a través del milímetro cúbico en la sangre. De acuerdo al conteo es el riesgo de obtener las distintas infecciones. El conteo de CD4 es la probabilidad de que ciertas infecciones y condiciones sean clínicamente aparentes. El conteo normal de las células CD4 es de 518 a 1,605 milímetros cúbicos.
2. **Síndrome de adelgazamiento** - es la gran pérdida involuntaria de peso. Está acompañada de diarrea persistente y fiebre.
3. **Candidiasis Esofageal** - es causada por un hongo en la boca y sus síntomas son parchos blancos en la lengua, paladar, amígdalas, mal aliento y no sienten sabor ni gusto por la comida. En el caso del esófago este tubo que está conectado en la garganta y el estómago se inflama causando dificultad y dolor al tragar.
4. **Neumocystis Carinni Neumonia** - es la inflamación del pulmón y/o pared pulmonar. Sus síntomas son fiebre, tos seca, y dificultad respiratoria. Esta condición amerita la hospitalización.
5. **Toxoplasmosis** - es causado por la infección protozoan causando manchas en el cerebro y generalmente ocurre cuando el conteo de las células CD4 es menor de 100. Esta causa fiebre, dolor de cabeza, mareos, desmayos, cambios en el estado mental y letargo coma.
6. **Sarcoma de Kaposi** - es el crecimiento anormal de las células de los vasos sanguíneos y produce manchas tanto en la piel como dentro del cuerpo. La condición requiere tratamiento de por vida. Sus efectos son mayormente en la parte inferior de la boca y garganta. Los síntomas son dificultad en tragar y masticar la comida. Ocurre en homosexuales, bisexuales y usuarios de drogas intravenosas.
7. **Tuberculosis pulmonar** - el organismo llamado "mycobactericm turbercolosis" nace en el aire y puede contagiarse a través de la tos y alojarse en el cuerpo en el área pulmonar. El tratamiento puede durar un año o más. Los síntomas son tos, fiebre y pérdida de peso.
8. **Encefalopatía por VIH** - es la infección en el cerebro causado por el virus JC. Este destruye la materia blanca del cerebro. Se pueden afectar los tejidos cerebrales, pérdida de memoria, sistema motor sensorial y el habla.

9. **Herpes Simplex** - se produce al reactivarse el virus de la varicela en aquellas personas que padecieron de varicelas en edades temprana. Se manifiesta en múltiples y dolorosas úlceras en formas agrupadas en diferentes partes del cuerpo.
10. **Cryptococosis** - es la inflamación de la corteza cerebral o espina dorsal causada por el virus cryptococcus neoformans. Ocurre cuando el conteo es menor de 100. Puede causar dolor de cabeza y fiebre. Después de la primera infección se requiere medicamento de por vida para evitar que recurra.
11. **Cytomegalovirus Retinitis** - Ocurre cuando el conteo de CD4 es menos de 50. Se caracteriza cuando la visión es borrosa y se observan manchas en el campo visual. Puede causar infecciones en el ojo. se encuentra mayormente en los homosexuales, bisexuales y usuarios de drogas intravenosas.
12. **Pruebas de Seroprevalencia de VIH** - es la proporción de casos (VIH) que hay en una comunidad en un período de tiempo. Esta a su vez es influenciada por la razón de nuevos casos infectados y casos (incidencia) y por la disminución por éstos por muertes. Se lleva a cabo en muestras a ciegas o anónimas.

NOTAS

- 1 Debido a que no existe una legislación que incluya el VIH como enfermedad de transmisión sexual, éste no se recopila estadísticamente y se constituye un aspecto de confidencialidad. Sólo se recopila información estadística del SIDA ya que según el Reglamento del Secretario de Salud Número 51 y de acuerdo a la Ley 81 se ha determinado incluir al SIDA dentro del grupo de enfermedades de transmisión sexual. La Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles recopila los informes médicos y de laboratorios sobre sospechas, positivos y reactivos de las enfermedades de transmisión sexual siguiendo un marco de confidencialidad.
- 2 Este caso está citado en el capítulo, **El SIDA una Perspectiva Legal** del libro, **El SIDA en Puerto Rico: Acercamientos Multidisciplinarios** escrito por Homero González y José Pizarro.
- 3 Según el artículo del Nuevo Día, **Oración se hace con las manos**, 1 de diciembre de 1994, página 110.
- 4 Según entrevista con el Dr. José Toro, Director Ejecutivo de la Fundación SIDA, jueves 24 de agosto de 1995.

Bibliografía

Alameda J.(1988) **Análisis Económico del SIDA en Puerto Rico**, Universidad de Puerto Rico, Departamento de Economía, Unidad de Investigaciones Económicas.

Censo de Población y Vivienda de Puerto Rico (1990), Negociado del Censo federal.

Center for Disease Control (1987) **“Revision of the CDC Surveillance case definition for Acquired Immunodeficiency Syndrome”**

Congreso de Estados Unidos, **Ley de Rehabilitación Vocacional, 1973 Sección 504.**

Congreso de Estados Unidos, **Ley de Restauración de Derechos Civiles de 1987.**

Cunningham, Ramos Bellido y Ortiz Colón (1991) **El SIDA en Puerto Rico: Acercamientos Multidisciplinarios.** Ediciones Universidad de Puerto Rico, Instituto de Estudios Del Caribe.

Departamento de Salud, (1981-1995), Secretaría Auxiliar de Medicina Preventiva y Salud Familiar, Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles (OCASET), San Juan.

Departamento de Salud, Oficina de Estadísticas, (1992) **Informe de Estadísticas Vitales.**

Departamento de Salud, Oficina de la Secretaría, (1993) **Declaración de Política Pública sobre Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.**

El Nuevo Día, **Oración se hace con las manos**, jueves 1 diciembre 1994, página 110.

El Nuevo Día, **Catastráfica Epidemia del SIDA para el 2000**, jueves 24 agosto de 1995, página 61.

Leyes de Puerto Rico Anotadas **“Carta de Derecho de Estado Libre Asociado de Puerto Rico”** Artículo II Sección 20.

Leyes de Puerto Rico Anotadas (1994) **“Capítulo 34 Enfermedades de Transmisión Sexual, secciones 571 a 575 b”.**

Reglamento del Secretario de Salud 51 (1983) **“Para la determinación de las Enfermedades de Transmisión Sexual en Puerto Rico Promulgado de acuerdo con las disposiciones de la Ley 81 aprobada el 4 junio de 1983 y para derogar el Reglamento Número 13, aprobado el 16 de noviembre de 1944, según enmendado por el Reglamento número 32 aprobado el 30 de junio de 1963”.**

Scholle Connor,S. (1988) **“El SIDA: Aspectos sociales, jurídicos y éticos de la tercera epidemia”**, Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 105, páginas 587-604.

Toro Alfonso, (1989) **“Factores sicosociales, una intervención familiar.”** Perspectiva de la educación en la salud” Vol.14, página 29-34.

Vigilancia SIDA (1994) **Resumen de la Conferencia Nacional 1994 sobre Vigilancia de VIH/SIDA.**

1995 Update (1995) **“Now That you Know: Living Healthy with HIV”**