ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN A USUARIOS CON VIH/SIDA POR PARTE DE LOS TRABAJADORES DE LA SALUD

STIGMA AND DISCRIMINATION FROM HEALTH CARE WORKERS TOWARDS CLIENTS LIVING WITH HIV/AIDS

Angelina Herrera

Enfermera-Matrona. Licenciada en Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

Rosina Cianelli *

Enfermera-Matrona. PhD. M. Salud Pública. Docente Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Lilian Ferrer

Enfermera-Matrona. PhD. M. Salud Pública. Docente Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Artículo recibido el 7 de marzo, 2005. Aceptado en versión corregida el 26 de julio, 2005

RESUMEN

Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA son tan antiguos como la epidemia misma. En el mundo, las personas que viven con VIH/SIDA, o que se presume que viven con el virus, han sido objeto de todo tipo de reacciones negativas, incluso por parte de los trabajadores de la salud. El presente artículo tiene como objetivo describir el estigma y la discriminación asociado a las personas que viven con VIH/SIDA por parte de los trabajadores de la salud, a través de una revisión sistemática de la literatura disponible respecto al tema. La búsqueda bibliográfica se realizó en bases de datos, tesis de pregrado, tesis de magíster y disertaciones doctorales. Se incluyó en el análisis literatura de Chile, Argentina, Brasil y Estados Unidos (EE.UU.), por ser donde más se han realizado estudios sobre el tema. Dentro de los resultados obtenidos en esta revisión de literatura, se observa que a pesar del avance en el conocimiento sobre el VIH/SIDA, aún sigue presente el estigma y la discriminación por parte de los trabajadores de la salud, encontrándose dentro de los grupos más afectados los homosexuales y las mujeres. La principal propuesta para disminuir el estigma y la discriminación consiste en la incorporación de los trabajadores de la salud en programas que permitan no solo entregar conocimientos sobre la enfermedad, sino lograr un cambio de actitud hacia el VIH/SIDA. **Palabras clave**: VIH, SIDA, Discriminación, Personal de salud.

ABSTRACT

Stigma and discrimination related to HIV/AIDS are as old as the same epidemic. Around the world people living with HIV/AIDS, or who are expected to live with the virus, have been objects of all type of negative reactions, even by health care workers. The aim of this paper is to describe stigma and the discrimination experienced by people who live with HIV/AIDS, from health care workers, through the analysis of literature available with respect to the subject. The information search was made through data bases, master thesis, and doctoral dissertations were reviewed on the subject. Literature from Chile, Argentina, Brazil and U.S. were included since the first three countries' population share similar characteristics in South America and the U.S. is the country where most of the studies on the topic have been done. Within the results obtained in this revision, it is observed that in spite of the advance related to HIV/AIDS knowledge, stigma and discrimination are still present on the part of the health care workers, being within the most affected groups, homosexual men and women. The main suggestion to diminish stigma and discrimination consist on the incorporation of health care workers in programs that not only consider knowledge on the disease, but promote the change of attitude towards HIV/AIDS. **Key words**: HIV, AIDS, Stigma, Discrimination, Health care workers.

^{*} Correspondencia e-mail: rcianell@uc.cl

INTRODUCCIÓN

Desde comienzos de la década de los 80 el mundo ha presenciado el surgimiento de una desconocida y devastadora enfermedad: el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Esta enfermedad fue descrita por primera vez en los Estados Unidos de América en 1981. Aunque no está claro su origen geográfico ni biológico, se sabe que afecta al hombre en cualquier etapa de su vida y se manifiesta tanto en países industrializados como en aquellos en vías de desarrollo (Mardones, 1991).

No puede negarse que las características de la enfermedad generan creencias, miedos y temores sobre el contagio, temor al que no está ajeno el trabajador de salud. Los mecanismos por los cuales se puede adquirir la enfermedad, principalmente en el caso de usuarios de drogas, homosexuales y trabajadoras sexuales, conlleva prejuicios sociales que culpabilizan al usuario por la adquisición de la enfermedad, provocando conductas de rechazo hacia las personas que viven con VIH/SIDA.

Considerando la dificultad que aún existe para tratar y cuidar a las personas que viven con VIH/SIDA, surge la necesidad de realizar estudios sobre estigma y discriminación hacia estas personas, ya que se ha visto que las actitudes de los trabajadores de la salud hacia el VIH/SIDA influyen de manera decisiva en la forma en que las personas y las instituciones sociales responden frente a esta enfermedad (Vidal, 1995).

El objetivo de esta revisión bibliográfica, es conocer qué ocurre con el estigma y la discriminación a usuarios con VIH/SIDA por parte del personal de salud en Chile. A través de este estudio bibliográfico se pretende definir los conceptos de estigma y discriminación, analizar los alcances del estigma y la discriminación hacia la persona con VIH/SIDA en distintas áreas y por parte del personal de salud y finalmente, analizar las propuestas que sugieren estos estudios para lograr un cambio de actitud hacia la persona que vive con VIH/SIDA.

Características epidemiológicas del VIH/SIDA

Las Naciones Unidas para el VIH/SIDA (ONUSIDA) estimaron que hasta fines del año 2002 había en el mundo entre 34 a 46 millones de personas viviendo con VIH/SIDA, de los cuales 2,5 millones corresponderían a menores de 15 años. Desde el inicio de la epidemia hasta esa fecha, el número de defunciones fue de 3 millones de personas. En la actualidad, más del 95% de las personas que viven con VIH/SIDA residen en países en vías de desarrollo y un 71,2% corresponden a personas del África Subsahariana. En América Latina y el Caribe se estima que más de 2 millones de personas viven con VIH/SIDA, incluidas las 200.000 personas que adquirieron la infección durante el año 2003. Al menos 100.000 personas murieron de SIDA en el mismo período, el número más alto de víctimas mortales, a escala regional, después de África y Asia. En la mayor parte de los países sudamericanos, el VIH se transmite por medio del consumo de drogas intravenosas y las relaciones sexuales entre hombres. A través de los últimos años se ha observado una clara tendencia a la feminización de la epidemia; donde la relación entre hombres y mujeres viviendo con VIH se ha estrechado en el tiempo llegando hasta 3 hombres por cada 1 mujer en América Latina y 2 hombres por cada 1 mujer en el Caribe (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [ONUSIDA], 2003).

En Chile, el primer caso de SIDA fue notificado en 1984, y hasta el 31 de diciembre del año 2001 se habían notificado 4.749 personas con SIDA, 5.276 personas VIH y el fallecimiento de 3.230 personas. El principal mecanismo de exposición continúa siendo la vía sexual, alcanzando el año 2001 una cifra cercana al 94% de los casos. El grupo de edad más afectado es entre los 20 y 49 años, especialmente en hombres (tanto homo como bisexuales); sin embargo, existe una tendencia a la heterosexualización y feminización de la epidemia.

Con los nuevos tratamientos disponibles, como el HAART (Highly Active Antiretroviral

Therapy), las personas que viven con VIH tardan más años en alcanzar la fase terminal de la enfermedad, lo que significa un gran desafío para el personal de salud, quienes son los encargados de brindarles atención. Los trabajadores de la salud tienen la responsabilidad y el compromiso de dar a todos los usuarios atención de buena calidad, sin importar su raza, religión, sexo, orientación sexual, diagnóstico y/o pronóstico. Sin embargo, incluso en los servicios de salud, donde las personas que viven con VIH/SIDA buscan y esperan recibir atención y cuidados, comúnmente enfrentan problemas de estigma y discriminación (Foreman, 2003).

Estigma y discriminación

Para comprender mejor el estigma y la discriminación asociadas al VIH/SIDA y cómo constituyen un obstáculo para la prevención y tratamiento, es necesario definir ambos conceptos y describir sus efectos sobre las personas que viven con VIH/SIDA.

Estigma: El estigma es tan antiguo como la historia. Los griegos crearon el término estigma para referirse a "signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor, una persona corrupta, ritualmente deshonrada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos" (Goffman, 1986, p. 2). Actualmente la palabra estigma es ampliamente utilizada con un significado similar al original, y aunque las marcas físicas han desaparecido, el estigma permanece, basado en uno o más factores, como edad, casta, clase, color, grupo étnico, creencia religiosa, sexo, orientación sexual, entre otros (Goffman, 1986; Foreman, 2003).

El sociólogo Erving Goffman definió el estigma como un atributo profundamente desacreditador que posee una persona con una diferencia no deseada. Sostiene que al estigmatizar a un individuo "dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado" (Goffman, 1986, p. 4).

Con frecuencia algunas enfermedades inducen al estigma afectando especialmente a las personas que sufren patologías mentales y discapacidad. Asimismo, en ciertas ocasiones el estigma se asocia con estereotipos sociales, positivos o negativos, calificaciones que mucha gente utiliza para identificar a desconocidos y que determinan la reacción hacia ellos. El estigma, por lo tanto, es un medio poderoso de control social, que define las normas sociales y castiga a quienes se apartan de estas. El origen del estigma es el miedo de que los estigmatizados amenacen a la sociedad. La base de este miedo suele ser la ignorancia, por ejemplo, en el caso del VIH/SIDA, acerca de la forma de vida de los grupos estigmatizados, de las realidades del comportamiento sexual o de la manera en la cual se propagan las enfermedades (Foreman, 2003).

Discriminación: El significado original de "discriminar" era observar las diferencias, sin embargo, con el transcurso del tiempo, la palabra ha adquirido el significado de "tomar actitudes activas o pasivas que perjudiquen a personas que pertenecen, o se cree que pertenecen, a un grupo determinado, en particular a un grupo estigmatizado". En la Convención Interamericana sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidades (1999) se definió el término discriminación como "cualquier diferencia, exclusión o restricción" que viole los derechos humanos y las libertades fundamentales de una persona (Foreman, 2003, p. 12).

Se observa que existe un círculo vicioso entre el estigma y la discriminación. El estigma promueve o facilita las actitudes discriminatorias. Estas actitudes a menudo se reflejan en el comportamiento que da lugar a actos de discriminación. Los actos de discriminación acentúan o favorecen el estigma. Sin embargo, el modelo de estigma y discriminación a veces se modifica. Es posible que alguien sufra estigma pero no discriminación. A modo de ejemplo, cabe considerar las leyes que evitan que los grupos estigmatizados, como una minoría étnica, reciban un trato distinto al de los demás miembros de la sociedad (Foreman, 2003).

Estigma, discriminación y VIH/SIDA

Desde el principio de la epidemia de SIDA surgieron una serie de metáforas que sirvieron para reforzar y legitimar el estigma (Aggleton, 2002). En efecto, la construcción temprana de la enfermedad no distinguió entre identidades y prácticas, quedando el riesgo de su transmisión adscrito a grupos y comunidades estigmatizadas de antemano. Estos grupos estaban encabezados por los homosexuales, pero también afectó a usuarios de drogas endovenosas, hemofílicos y trabajadoras sexuales (Hereck y Glunt, 1988).

Lamentablemente el estigma asociado al VIH/SIDA y la discriminación que puede derivar de él, hace que con frecuencia se vean violados los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA y sus familias; esta violación de derechos humanos incrementa el impacto negativo de la epidemia y en el plano del individuo provoca angustia y desesperación, factores que contribuyen por sí mismos a una alteración de la salud. En el plano de la familia y la comunidad las personas se sienten avergonzadas y se abstienen de participar en actividades sociales. Finalmente, en el plano de la sociedad, la discriminación contra las personas con VIH/SIDA refuerza la creencia errónea que semejante proceder es aceptable y que las personas que viven con VIH/SIDA deben ser apartados y culpados (Aggleton y Parker, 2002).

Por todo el mundo se han producido numerosos casos de discriminación relacionada con el VIH/SIDA. En Chile la situación no es muy distinta a la presentada anteriormente. Este estigma está relacionado principalmente con la conducta sexual, que se traduce en que la sociedad considera que quienes han adquirido el virus del SIDA son "depravados o degenerados"; de este modo produce una atribución de culpabilidad por parte de la sociedad hacia la situación en que se encuentra la persona con VIH. Además, la discriminación es avalada, en gran medida, por la función que los medios de comunicación han cumplido al abordar la temática del SIDA. Es así como los medios han contribuido a estigmatizar a las personas que viven con VIH al entregar información inexacta o con un lenguaje inapropiado, como "sidoso o portador". Por otra parte, el sensacionalismo con el cual los medios se refieren al SIDA, influye de manera negativa en las percepciones públicas respecto a la enfermedad (Vidal, Zorrilla, Donoso, Hevia y Pascal, 2002)

En resumen, podemos decir que el estigma asociado al VIH/SIDA afecta a hombres y mujeres, jóvenes y viejos, ricos y pobres; involucra a las personas que se sabe han contraído el virus, a las personas que se presume que lo han contraído o que son considerados en riesgo de adquirir el virus, como es el caso de los profesionales del sexo y los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, a las familias de los enfermos y a quienes los cuidan. Existe discriminación en cualquier país, sin importar la magnitud ni las consecuencias de la epidemia misma (Foreman, 2003).

Estigma y discriminación a usuarios con VIH/SIDA por parte del personal de salud

Muchos informes revelan hasta qué punto las personas sufren estigma y discriminación por parte del sistema de salud. También abundan los informes de tratamientos denegados, de falta de asistencia del personal hospitalario a personas con VIH/SIDA abandonados en sus camas, de pruebas de VIH sin consentimiento, de violaciones de la confidencialidad, y de negación de servicios hospitalarios y medicamentos (Aggleton, 2002).

Al principio de la epidemia, el personal de salud que estaba en contacto con personas que viven con VIH/SIDA también fue discriminado. En la actualidad continúan siendo discriminados de distintas formas en el trabajo. Los trabajadores que viven con VIH a menudo son transferidos a los servicios administrativos, confinados a realizar ciertas actividades o a tomar medidas de seguridad no apoyadas por las directrices de precaución universal (Foreman, 2003).

Todas estas respuestas son favorecidas por la ignorancia y la falta de conocimientos sobre la transmisión del VIH/SIDA, el miedo, los postulados morales de culpa, y el hecho de percibir el VIH/SIDA como incurable. Estos factores se confabulan para que parezca inútil ofrecer una atención de buena calidad y disminuya la motivación a hacerse pruebas y a cuidar la salud propia; el estigma y la discriminación promueven la propagación del VIH, con consecuencias personales y sociales graves, provocando consecuencias psicológicas profundas en las personas que viven con VIH, intensificando el aislamiento social y la depresión (Aggleton, 2002).

Comparando situaciones de estigma y discriminación por parte del personal de salud hacia las personas que viven con VIH/SIDA

Si bien existen estudios sobre el tema en todo el mundo, se analizaron estudios realizados en Argentina, Brasil, EE.UU. y Chile, por ser donde más se han hecho investigaciones sobre el tema.

Estados Unidos: Katz, Hass, Parisi, Aston y McEvaddy (1987) realizan una comparación entre las percepciones referidas por estudiantes de arte, enfermería, medicina y quiropraxia, sobre diferentes enfermedades crónicas, entre ellas el VIH/SIDA. Destaca que los inmunodeprimidos son los más negativamente evaluados y los más rechazados, lo que se debe principalmente a que son vistos como los responsables de su enfermedad. Concluye que la hostilidad del público general se vincula menos con el miedo al contagio que con la conducta sexual de quienes son percibidos como los responsables de estar enfermos.

Kass, Faden y Fox (1992) realizaron una encuesta con 1.553 hombres homosexuales y bisexuales que vivían con el VIH o con SIDA, como parte del Multicenter AIDS Cohort Study, para determinar si sentían que se les negaba la atención médica por su condición sexual o por el hecho de vivir con VIH/SIDA. Un 18% de los hombres con SIDA reportaron que se les negó atención por parte del médico o del dentista, en base a su condición o sospecha de, a diferencia del 5% en el grupo que vive con VIH. En cuanto a los homosexuales y

bisexuales, a un 1% se les negó la atención por su condición sexual.

Un estudio realizado por Snowden (1997) sobre cuidados, conocimientos y actitudes hacia la persona con VIH/SIDA, realizado en estudiantes de primer y tercer año de enfermería y de matemáticas, de la misma universidad, a través de un cuestionario que medía estos 3 parámetros, señala que menos del 5% de los encuestados tenía actitudes negativas hacia el usuario con VIH/SIDA. En cuanto a juicio moral hacia las personas con VIH/SIDA, se observó que era mucho menor en los estudiantes de enfermería (5%) que en los de matemáticas (7%), este porcentaje fue menor en los estudiantes de tercer año que en los de primero. Snowden sugiere que se debe realizar una modificación a los programas educativos de enfermería, ya que en el estudio varias alumnas refirieron que existían muy pocas instancias de discusión sobre el VIH/SIDA y que si se dieran más oportunidades tendría un gran impacto en esta área.

Un estudio realizado en Estados Unidos con 25 mujeres haitianas-americanas que viven con VIH, muestra cómo el estigma las afecta psicológicamente; además de ser rechazadas por la sociedad, las alteraciones a su autoestima, los cambios en sus relaciones íntimas y el rechazo dentro de la comunidad. estas mujeres refieren ser discriminadas por parte del personal de salud. Mencionan que el personal del hospital, donde se atienden. alertaba al resto de los pacientes y aislaban a los haitianos del resto de la gente. Los autores concluyen que el personal de salud debe reconocer el impacto a nivel psicológico y social que ejerce la discriminación y que se deben crear estrategias para evitar estas situaciones (Santana y Dancy, 2000).

Thorburn, Borgart y Delanhanty (2004) realizaron una investigación en 110 personas que viven con VIH, reclutados por organizaciones no gubernamentales (ONG) para personas que viven con VIH/SIDA en Estados Unidos. El objetivo de esta investigación era estudiar la percepción de discriminación de las personas que viven con VIH en base al nivel socioeconómico o raza del pacien-

te. Señala que la mayoría de las personas percibe discriminación en la interacción con el personal de salud cuando les dan el tratamiento para el VIH; un 71% reporta haber tenido experiencias de discriminación debido a su clase social, sin embargo, indicaron que las experiencias de discriminación son infrecuentes. Un punto importante del estudio es cómo la discriminación tiene un impacto negativo sobre la persona con VIH/SIDA a nivel psicológico, satisfacción usuaria y adherencia al tratamiento.

El estudio de Santana lo podemos comparar con el de Thorburn ya que ambos coinciden en las consecuencias psicológicas que trae la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA, entre ellas la depresión, problemas de autoestima y adherencia al tratamiento.

En Latinoamérica hay pocos estudios disponibles, destacan estudios realizados en Argentina, Brasil y Chile, los cuales se analizarán a continuación

Argentina: Biagini (2000), en una encuesta realizada a 5 hospitales públicos, menciona que existe un menor rechazo hacia las personas que viven con VIH. Sin embargo, existe una fuerte asociación entre VIH/SIDA y el hecho de pertenecer a grupos vulnerables, entre ellos los homosexuales, usuarios de drogas endovenosas y trabajadores sexuales, lo que sigue vigente y produce dificultades en la relación médico-paciente. Si bien la relación SIDA como muerte ha sido desplazada por el concepto SIDA como enfermedad terminal crónica, existen términos como descontrol, tentación, trasgresión por sexo y/o droga, que continúan configurando el núcleo central de la construcción social del SIDA, por parte de los profesionales de salud.

Brasil: Una encuesta aplicada, entre septiembre de 1999 a febrero del 2000, a 1.068 mujeres con el VIH/SIDA que viven en São Paulo, reflejó pocas experiencias de discriminación. Un 14,6% de las encuestadas informó sentir indiferencia, un 5,1% discriminación y un 2,0 % fueron criticadas por el personal de salud que les entregó los resultados positivos de la prueba. Los servicios que mayor cantidad de situaciones de discrimina-

ción presentaron fueron los de maternidad y los servicios de salud privados; los servicios de apoyo psicológico, atención nutricional y salud bucodental, no satisfacían sus necesidades. El autor concluye que siempre existe una subvaloración por parte del paciente sobre lo que es ser discriminado, y que aún falta mucho para satisfacer las necesidades de los pacientes con VIH/SIDA (Cotrim, Duarte y Oliveria, 2003).

Chile: Una encuesta realizada a 110 profesionales, médicos, matronas y paramédicos de una maternidad de Santiago, cuyo fin era determinar el grado de conocimiento del personal de salud en relación al SIDA, comprobó que el grado de conocimiento en general es bueno, pero que no conocen sobre mecanismos de transmisión y prevención, junto a creencias erróneas sobre el tema; este déficit de conocimientos fue más notorio en paramédicos y menor en matronas y médicos. Dentro de las medidas contra el SIDA, alrededor de un 50% de los encuestados opina que se debe realizar un screening seriado a toda la población chilena sexualmente activa. a fin de detectar a las personas viviendo con VIH e inmunodeprimidos y así educarlos y legislar sobre confidencialidad, no discriminación y reincorporación a la sociedad. Una de las preguntas abiertas de esta encuesta era sobre qué hacer ante un caso de un profesional de salud viviendo con VIH, frente a la cual la mayoría opinó que el profesional debe seguir trabajando tomando las medidas de protección adecuada para no contagiar a los demás. Sin embargo, llama la atención que un 2% de los encuestados consideraba que el profesional que vive con VIH debe ser aislado de la sociedad recluyéndolo en un "Sidatorio". El autor sugiere que debido a estos resultados, es necesario la realización de cursos periódicos de entrenamiento y reforzamiento de los conocimientos en el personal de salud (Bernal, Lukascs, Malebran y Bonanic, 1989).

Mardones (1991), en su tesis sobre factores psicosociales que influyen en el comportamiento de rechazo hacia la persona inmunodeprimida, realizó una encuesta a 20

personas, entre ellos 5 profesionales de la salud que han atendido a personas viviendo con VIH/SIDA. Los resultados muestran el reconocimiento del comportamiento de rechazo en todos los grupos entrevistados, expresados en diferentes formas y atribuidos a causas como temor al contagio, temor a perder el prestigio social y desconocimiento de la enfermedad. También se menciona las consecuencias que tienen las conductas de rechazo a nivel cognitivo y emocional en la persona con VIH/SIDA; dichas señales de rechazo afectan el cuidado de la salud y principalmente el estado de ánimo de la persona viviendo con VIH/SIDA, lo que se manifiesta a través de diferentes síntomas depresivos. Destaca finalmente la importancia de dar apoyo psicoterapéutico a las personas afectadas por esta enfermedad.

Otra tesis que analiza las actitudes de los profesionales de salud frente al SIDA, es la realizada por Castellano (1993) con una muestra de 217 profesionales de la salud de las dependencias docente asistenciales de la Pontificia Universidad Católica de Chile. El estudio demuestra que existe temor por la extensión de la enfermedad a la población general, discriminación hacia los enfermos tanto a nivel social como laboral: casi la mitad de los encuestados sentiría vergüenza de decir que un familiar padece SIDA y más de un 70% no se atendería con un profesional de la salud infectado. Respecto a los sentimientos de los profesionales hacia la enfermedad, destaca la preocupación por la gravedad, extensión y falta de control de la epidemia; temor al contagio e inquietud por la enfermedad en cuanto es mortal y sin tratamiento; sienten que la mayor dificultad para atender personas viviendo con VIH e inmunodeprimidos es la falta de conocimiento, de experiencia, el temor y los prejuicios.

En un estudio realizado para conocer la actitud frente a las personas con VIH/SIDA, donde se encuestó a 58 trabajadores profesionales y no profesionales pertenecientes a la Corporación Municipal de La Florida, los resultados muestran una actitud indiferente hacia las personas que viven con VIH/SIDA;

sin embargo, se observa que los profesionales tienen sentimientos más positivos que los no profesionales. Los que han realizado atención a estas personas tienen una actitud indiferente (22,8%) y positiva (21,1%) y los que no han realizado atención directa tienen una actitud indiferente (35,1%) y negativa (14%). Aun cuando el porcentaje de actitudes negativas hacia la persona con VIH/SIDA es bajo, queda la inquietud de saber lo que significa para el personal de salud la actitud indiferente, ya que pudiera ser negación, poco compromiso con estos usuarios, indiferencia, estigmatización entre otras. Se sugiere la realización de nuevos estudios y se plantea la importancia de realizar unidades educativas tendientes al cambio de actitud no tan solo basadas en entrega de conocimiento sobre VIH/SIDA, sino que enfocadas en la promoción de actitudes más tolerantes. enfatizando que quienes han adquirido la enfermedad son víctimas de una epidemia que podría afectar a cualquier persona y que por lo tanto deben ser acogidos por la sociedad sin culpabilizarlos (Suazo y Succo, 2002).

Un informe sobre Situaciones de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en Chile, realizado por Vidal et al. (2002), presenta información de establecimientos asistenciales, recoge datos de distintos centros de salud, desarrolla entrevistas y recoge testimonios de personas de las 13 regiones del país. Describe que las situaciones más frecuentes de discriminación se observa la falta de cobertura universal de tratamientos antirretrovirales, discriminación en la asignación de fármacos, ya sea por tendencia sexual, nivel socioeconómico u otro. Personas con VIH/SIDA se quejan de malos tratos en la atención por parte de los distintos profesionales de la salud, donde destacan la falta de confidencialidad sobre su estado y la falta de preparación por parte de los profesionales al momento de entregarles la notificación. Aun cuando, en general, las personas reconocen que han percibido un cambio en la actitud de los profesionales de la salud hacia los pacientes, este cambio no se compadece con los requerimientos y

necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA (Vidal et al., 2002).

Otro estudio, cuyo objetivo es conocer la actitud del personal de salud frente a la persona con VIH/SIDA fue realizado en 77 técnicos paramédicos que se desempeñan en el servicio de medicina y urgencia del Hospital Dr. Sótero del Río durante el primer semestre del 2003. Los resultados también muestran una actitud indiferente (45,5%) hacia las personas VIH/SIDA. El componente afectivo es predominantemente negativo (55,8%). Destaca dentro del estudio el análisis por edades, donde se observa que la actitud, sentimientos y conductas negativas están dadas principalmente en el servicio de medicina por los mayores de 45 años y en urgencia entre los 30 y 45 años, demostrando que la edad podría ser un factor importante en la actitud de los técnicos paramédicos hacia la persona con VIH/SIDA. También se recalca, al igual que en el estudio de Suazo, la importancia de realizar programas educativos con el fin de lograr modificar actitudes indiferentes (Agliati, 2002).

Vidal, Carrasco y Pascual (2004) en un estudio realizado a 100 mujeres que viven con VIH/SIDA en Chile sobre derechos sexuales y reproductivos arrojó los siguientes resultados en el área de la salud: en primer lugar, analiza la forma en que se les entregó la notificación por VIH, donde un tercio de mujeres señala una actitud dura y enjuiciadora por parte del personal de salud. Otro aspecto revisado fue la relación con el médico tratante que fue una de las dimensiones mejor evaluadas por las mujeres, ya que las consideraciones positivas respecto de la interacción médico-paciente obtuvo un porcentaje cercano al 80%; sin embargo, un 13% de las mujeres indica que el médico las trata mal o las reta, destacando principalmente el grupo de mujeres que viven en el norte de Chile y de nivel educacional y socioeconómico bajo, como las que más refieren discriminación por parte del médico. Por otro lado, del total de mujeres que ha solicitado algún tipo de prestación de salud, en más del 20% de los casos esta no le ha sido proporcionada, destacando en este punto que las

prestaciones más negadas son las más solicitadas (atenciones ginecológicas y tratamiento para la depresión) y que el motivo central de no haber recibido la atención fue el hecho de vivir con VIH. Otro resultado que destaca es que un 50% de las entrevistadas se ha sentido presionada a realizar cambios de actitud sobre su conducta sexual; sin embargo, a pesar de las presiones, negación de atención y que no siempre existía buen trato por parte del médico, la mayoría de las mujeres señaló que la calidad de atención prestada en el servicio era buena.

CONCLUSIONES

Estigma y discriminación asociados al VIH/SIDA son tan antiguos como la epidemia misma. En todos los países y los medios sociales, desde que se detectó la enfermedad, las personas que viven o que se presume que viven con VIH/SIDA han sido objeto de reacciones negativas (Foreman, 2003).

Si bien existen investigaciones a partir de la década del ochenta, solamente en la década del noventa se comenzó a dar más importancia al tema y se empezó a ver como un factor que afecta a la persona con VIH/SIDA.

Al analizar la mayoría de las investigaciones se deduce que el origen del estigma y la discriminación hacia la persona con VIH/ SIDA tienen varias causas, especialmente el miedo al contagio, temor a perder el prestigio social, la letalidad de la enfermedad, y sentimientos de rechazo hacia los homosexuales. Sin embargo, aunque hay algunos indicios que la aceptación de las personas con VIH/ SIDA está aumentando en los servicios de salud, no hay duda que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA persisten en los servicios de salud de muchos países, se sigue vinculando con homosexuales, consumo de drogas y promiscuidad y las actitudes discriminatorias percibidas por las personas que viven con VIH/SIDA tienen diferentes consecuencias, en los aspectos físico, cognitivo y emocional.

Destaca también la diferencia de resultados entre los distintos estudios, algunos artículos hablan expresamente de la discriminación y estigmatización mientras que otros de actitudes y conductas que llevan al estigma y discriminación. Se observa que las percepciones son distintas desde el punto de vista del personal de salud y de las personas con VIH/SIDA.

Según algunas investigaciones, se observa que el grupo más afectado por el estigma y la discriminación es el de los homosexuales; otro grupo afectado son las mujeres, quienes, independiente de su actividad sexual, son catalogadas de promiscuas por el simple hecho de ser VIH/SIDA. Este aspecto es muy importante y hace necesario buscar estrategias de intervención, dada la tendencia de feminización del VIH/SIDA en los últimos años.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aggleton, P. & Parker, R. (2002). Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003. Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Recuperado en septiembre de 2004 de: http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc891-wac_framework_sp_pdf.htm
- Aggleton, P. (2002). Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda: discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA. Recuperado en septiembre de 2004 de: http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub01/jc316-uganda-india_en_pdf.htm
- Agliati, C. & Gorigoitía, M. (2002). Actitud del personal técnico paramédico frente al paciente VIH/SIDA. Tesis para optar al grado de Licenciado de Enfermería, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.
- Bernal, J., Lukacs, I., Malebran, A. & Bonanic, H. (1989). Actitudes y conocimientos sobre el SIDA en una maternidad de Santiago de Chile. Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología, 54 (3), 151-157.
- Biagini, G. (2000). El hospital público y la significación social del VIH/SIDA [Resumen]. *Cuadernos Médicos Sociales*, 78, 55-71.
- Castellano, A. (1993). Actitud de los profesionales de la salud de las dependencias docentes asistenciales de la PUC frente al SIDA [ejemplar especial]. Revista Horizonte de Enfermería, 5, 26-27.

Dentro de las intervenciones para combatir el estigma y discriminación en los servicios de salud, destaca la educación, la capacitación y publicación de los derechos de la persona viviendo con el VIH/SIDA.

Si bien enfermería tiene un importante rol en la prevención del VIH/SIDA, también lo tiene en la eliminación del estigma y discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA. Este rol puede ser expresado a través de la investigación, la entrega de cuidados de calidad a las personas que viven con VIH/SIDA y la educación tanto a las personas con VIH/SIDA como al público en general y a los mismos profesionales de la salud, para así lograr un verdadero cambio de actitud.

- Comisión Nacional del SIDA. (2001). Boletín epidemiológico semestral VIH/SIDA. Santiago: MINSAL
- Cotrim, A., Duarte, S., Oliveria, M. (2003). Evaluation of the care of women living with HIV/AIDS in São Paulo, Brasil. *AIDS* Patients Care, 17 (2), 85-93
- Foreman, M. (2003). Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. Recuperado en septiembre de 2004 de: http://www.paho.org/spanish/AD/FCH/AI/Stigmareport_spanish.pdf
- Goffman, E. (1986). *Estigma, la identidad deterio-rada* (3ª. ed). Buenos Aires: Amorrou.
- Herek, G. & Glunt, E. (1988). An epidemic of stigma: Public reactions to AIDS. *American Psychologist*, 43 (11), 886-891.
- Jiménez, C. (1998). Factores que intervienen en la discriminación de personas viviendo con VIH/SIDA. Tesis para optar al Título de Sociólogo, Instituto de Sociología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.
- Kass, N., Faden, R. & Fox, R. (1992). Homosexual and bisexual men's perceptions of discrimination in health services. *American Journal of Public Health*, 82(9), 1277-1279.
- Katz, I., Hass, G., Parisi, N., Aston, J. & McEvaddy, D. (1987). Lay people's and health care personnel's perceptions of cancer, AIDS, cardiac and diabetic patients. *Psychological Reports*, 60, 615-629.

Mardones, V. (1991). Factores psicosociales que influyen en los comportamientos de rechazo hacia los pacientes con SIDA. Tesis para optar al Titulo de Psicólogo, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.

- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. (2003). Situación de la Epidemia del SIDA. Ginebra: Mediterráneo.
- Santana, M-A. & Dancy, B. (2000). The stigma of being named "AIDS Carriers" on Haitian-American women. Health Care for Women International, 21 (3), 161-171.
- Snowden, L. (1997). An investigation into whether nursing students alter their attitudes and knowledge levels regarding HIV infections and AIDS following a 3-year programmed leading to registration as qualified nurse. *Journal of Advances Nursing*, 25, 1167-1174.
- Suazo, P. & Succo, R. (2002). Actitud frente a la persona VIH/SIDA de los trabajadores de

- la COMUDEF. Tesis para optar al grado de Licenciado en Enfermería, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.
- Thorburn, S. & Borgart, M., Delahanty, D. (2004). Health-Related correlates of perceived discrimination in HIV care. *AIDS patient* care and *STDs*, 18 (1), 19-26.
- Vidal, F. (1995). Factores que influyen en las actitudes públicas hacia el SIDA. Tesis de Magíster no publicada, Instituto de Sociología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.
- Vidal, F., Zorrilla, S, Donoso, C., Hevia, A. & Pascal, R. (2002). Situaciones de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en Chile. Santiago: Vivo Positivo.
- Vidal, F., Carrasco, M. & Pascal, R. (2004). Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos sexuales y reproductivos? Santiago: Vivo Positivo.