

Comprensión y respuesta al **estigma**  
y a la **discriminación**  
por el VIH/SIDA en el **sector salud**



**Organización  
Panamericana  
de la Salud**

Oficina Regional de la  
Organización Mundial de la Salud

Un especial reconocimiento y agradecimiento a todas las personas que generosamente han contribuido en la preparación de esta publicación.

Autores:

Martin Foreman, Paulo Lyra y Cecilia Breinbauer

Colaboradores (en orden alfabético):

Bertha Gomez, Carolina Valdebenito, Eduardo Rodríguez Yunta, Fernando Lolas, Helena Nygren Krug, Ian Grubb, Javier Vasquez, Sandra Land y Tanya Norton

ISBN 92 75 32471 9

La Organización Panamericana de la Salud dará consideración muy favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones.

Las solicitudes y las peticiones de información deberán dirigirse a la Unidad de VIH/SIDA, Washington, DC, Estados Unidos de América, que tendrá sumo gusto en proporcionar la información más reciente sobre cambios introducidos en la obra, planes de reedición, y reimpressiones y traducciones ya disponibles.

© Organización Panamericana de la Salud, 2003 (original inglés)

Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derecho de Autor. Reservados todos los derechos. Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan en las publicaciones de la OPS letra inicial mayúscula.

La Organización Panamericana de la Salud es un organismo internacional de salud pública con 100 años de experiencia dedicados a mejorar la salud y las condiciones de vida de los pueblos de las Américas. Goza de reconocimiento internacional como parte del Sistema de las Naciones Unidas, y actúa como Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. Dentro del Sistema Interamericano, es el organismo especializado en salud. Más informaciones: <http://www.paho.org>

Las opiniones expresadas en este documento son responsabilidad exclusiva de los autores.

# ÍNDICE

---

	Prefacio	5
	Resumen	7
1	Introducción	9
2	Definición del problema	11
	2.1    Estigma y discriminación	11
	2.1.1    Estigma	11
	2.1.2    Discriminación	12
	2.1.3    Estigma "percibido" y el estigma "efectivo"	13
	2.2    Estigma, discriminación y el VIH/SIDA	13
	2.2.1    Causas	13
	2.2.2    Personas afectadas	14
	2.2.3    Repercusiones del estigma y la discriminación	16
	2.3    Alcance del estigma y la discriminación	19
	2.3.1    Encuestas realizadas	21
	2.3.2    Conocimientos y actitudes del público	21
	2.3.3    Experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA	22
	2.3.4    Información que falta	23
3	Establecimientos de atención de salud: una perspectiva mundial	25
	3.1    Trabajadores de salud	25
	3.1.1    Transmisión del VIH y el temor al contagio o a la infección	26
	3.1.2    Grupos vulnerables	27
	3.1.3    Contacto personal	27
	3.1.4    Fracasos institucionales	28
	3.1.5    Agotamiento	29
	3.1.6    Estigma y discriminación experimentados por los trabajadores de salud	30
	3.2    Experiencias de los pacientes	30
	3.2.1    Problemas institucionales	31
	3.3    Problemas pendientes	32
	3.4    Justificación del optimismo	33
4	Establecimientos de salud: América Latina y el Caribe	35
	4.1    Países sudamericanos de habla hispana	36
	4.1.1    Argentina	36
	4.1.2    Bolivia	37
	4.1.3    Chile	37
	4.1.4    Uruguay	38
	4.1.5    Venezuela	38
	4.2    Brasil	38
	4.3    Centroamérica, México y países del Caribe de habla hispana	39
	4.3.1    República Dominicana	39
	4.3.2    El Salvador	39

## ÍNDICE

---

	4.3.3	Guatemala	39
	4.3.4	México	40
	4.3.5	Nicaragua	40
	4.4	Países del Caribe de habla inglesa	40
5	Lucha contra la	discriminación en el sector de la salud: lecciones aprendidas	41
	5.1	Trabajadores de salud	41
	5.1.1	Cursos de capacitación	42
	5.1.2	Directrices y manuales	43
	5.2	Reforma institucional	43
	5.3	Legislación	44
	5.4	Trabajo con toda la comunidad	45
	5.5	Problemas pendientes	46
6	Estrategias		47
	6.1	Análisis de las necesidades	48
	6.2	Intervenciones	49
	6.2.1	Diagnóstico precoz	50
	6.3	Enfoque multisectorial	50
	6.3.1	Poblaciones específicas	51
	6.4	Inquietudes	51
	6.5	Perfil cambiante	52
	6.6	Recursos	53
	6.7	Conclusiones	53
7	Bibliografía		55
	7.1	Resúmenes generales y revisiones bibliográficas del estigma y la discriminación	55
	7.2	Conocimiento, actitudes y prácticas de los trabajadores de salud	56
	7.3	Experiencias de las personas con VIH/SIDA respecto al estigma y la discriminación en el sector salud	58
	7.4	Reacciones al estigma y la discriminación con el VIH/SIDA en el sector salud	59
	7.5	Asuntos varios	61

## **PREFACIO**

---

El VIH/SIDA se ha convertido en la peor amenaza para la supervivencia de la humanidad en los últimos 700 años. Los importantes avances logrados en la salud infantil y en la expectativa de vida en las Américas están siendo amenazados por esta epidemia que está destruyendo muchos de los esfuerzos e inversiones realizados durante las décadas pasadas.

Asimismo, un efecto generalmente silencioso pero dañino de la epidemia es la discriminación contra las personas que viven con el virus. La discriminación proviene del miedo hacia un virus que es transmisible, incurable y potencialmente mortal. Pero también tiene otras causas. Entre ellas está el prejuicio contra los grupos que fueron mas fuertemente golpeados durante las primeras etapas de la epidemia, tales como hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trabajadoras sexuales y usuarios de drogas.

¿Tiene lugar esta misma discriminación en los servicios de salud? Y si es así, ¿cuán serias son sus consecuencias? Antes de esta publicación, no contábamos con respuestas exactas a estas preguntas. A nuestro entender, este es el primer estudio comprensivo de los orígenes, manifestaciones y repercusiones de la discriminación relacionada con el VIH en los servicios de salud. También incluye recomendaciones para identificar y eliminar ésta discriminación.

Los trabajadores de salud necesitan de todo nuestro apoyo para realizar la difícil tarea de atender a las personas con VIH y SIDA. Algunos requieren ayuda para sobreponerse a sus propios prejuicios. Otros pueden necesitar apoyo para manejar sus temores, para sobrellevar el estrés de atender a los pacientes que están muy graves y para prevenir la indiferencia que puede ocurrir entre quienes se ocupan de pacientes que mueren por el SIDA. Las personas que cuidan a pacientes con VIH también necesitan capacitación y los recursos necesarios para asegurar que el riesgo de la transmisión accidental del virus se mantenga en un mínimo.

Asimismo, debemos demostrar apreciación especial a todos los médicos, enfermeras, técnicos de laboratorio y el resto del personal de salud que participaron en la lucha contra la epidemia en sus primeras etapas. Su coraje, altruismo y compromiso al mandato de salud pública fueron mayores que el peligro de la infección y el riesgo de alineación de parte de sus propios compañeros.

El ejemplo de estos pioneros es prueba que los trabajadores de salud están destinados a tener un rol muy importante tanto en la comunidad como en la sociedad para construir un entorno de apoyo, sin discriminación para las personas con VIH. A ellos les dedicamos esta publicación.

MIRTA ROSES PERIAGO

Directora

Organización Panamericana de la Salud



## RESUMEN

---

El estigma y la discriminación en relación con el 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 VIH positivas, o que se presume que lo son, han sido objeto de reacciones negativas, que comprenden maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, empleo, rechazo de familiares, cónyuges y amigos y la violación de los derechos humanos básicos y de las libertades fundamentales.

Incluso en los servicios de salud, donde las personas en riesgo de contraer la infección o con VIH/SIDA buscan y esperan recibir atención y cuidados, el estigma y la discriminación son comunes. Los actos discriminatorios varían de observaciones impropias a violación de la confidencialidad de los pacientes, pasando por demoras en el tratamiento y la negación de atención e higiene básicas.

Algunos de estos actos no son solo una violación de los derechos humanos básicos, sino que pueden tener repercusiones adversas importantes en la salud de las personas y la comunidad. Es probable que las personas discriminadas padezcan física y psicológicamente, y sean renuentes a solicitar pruebas o tratamiento cuando temen ser discriminados. Las personas con VIH y las que están en riesgo de contraer la infección tienen menos probabilidades de protegerse de la infección y de proteger a sus parejas.

El presente análisis procura profundizar la comprensión del estigma y la discriminación en relación con el VIH/SIDA en los servicios de salud. Con este fin, primero se examinan los componentes del fenómeno, su interrelación y las lagunas en los conocimientos actuales. En segundo lugar, se comparan estudios sobre el estigma y la discriminación y proyectos destinados a reducir su incidencia y repercusiones. Por último, se esbozan las estrategias para una respuesta integral. La perspectiva es mundial; no obstante, las referencias a América Latina y el Caribe son abundantes.

Se pueden desprender dos conclusiones generales. La primera es que aunque hay un consenso acerca de la existencia y la forma del estigma y la discriminación en materia de VIH/SIDA, muchas facetas del fenómeno no se comprenden plenamente. El tema es complejo y a menudo se confunden los componentes fundamentales, las definiciones de los investigadores difieren y se suele estudiar sin la referencia apropiada al contexto más amplio. Por lo tanto, es difícil comparar los resultados de los estudios, proveer un análisis integral y discernir las tendencias predominantes.

La segunda conclusión es que, a pesar de estas limitaciones, es evidente que se ha reducido el grado de discriminación relacionada con el VIH/SIDA en los servicios de salud en algunos países. Entre los factores que explican esta reducción se cuentan el aumento de la conciencia sobre el tema y la disponibilidad de los tratamientos antirretrovirales, que debilitan la conexión entre la enfermedad y la muerte. Sin embargo, otras formas de estigma, como la homofobia, que precedió la epidemia siguen provocando hostilidad, a veces intensa, hacia las personas infectadas por el VIH.

En los últimos veinte años, muchas personas, incluidas las con VIH/SIDA, han logrado avances trascendentales en la lucha contra el estigma y la discriminación. La perspectiva de los autores es que este documento sea un aporte a la lucha permanente.



# 1. INTRODUCCIÓN

---

Desde el comienzo de la epidemia, las personas con VIH/SIDA<sup>1</sup> o aquellos vulnerables a la infección han sido sistemáticamente objeto de estigma y discriminación. Se han documentado ampliamente experiencias como la pérdida de la familia, amigos, trabajo y vivienda, y maltrato verbal y físico, en diferentes contextos sociales y políticos.

Los incidentes relacionados con el estigma y la discriminación, no solo afectan a la persona infectada y ocasionan graves problemas dondequiera que ocurren, sino que cuando tienen lugar en los establecimientos de salud<sup>2</sup> pueden tener consecuencias muy graves. El temor a ser considerado vulnerable a la infección o VIH positivo impide que muchas personas soliciten pruebas voluntarias; por consiguiente, es menos probable que esas personas tomen medidas para protegerse y proteger a otros. Además, el comportamiento inapropiado hacia los que están enfermos puede conducir a la depresión, aislamiento social y empeoramiento de la enfermedad, lo cual impone una carga más pesada aun en las personas que proporcionan cuidados. Asimismo, las convenciones internacionales están de acuerdo que la discriminación contra las personas con VIH/SIDA es, con frecuencia, una violación de sus derechos humanos.

Como primer paso hacia la meta de contribuir a la lucha contra el estigma y la discriminación por el VIH/SIDA, el presente análisis combina una revisión bibliográfica con un análisis de la situación a partir de los resúmenes generales de la documentación existente. Lamentablemente, la falta de uniformidad en los métodos y las limitaciones de las interpretaciones con frecuencia han llevado a una perspectiva restringida, falta de claridad y, a veces, a hipótesis no comprobadas. Por lo tanto, a fin de aclarar el tema, en el capítulo 2 se examinan los componentes del estigma y la discriminación y la manera en que interactúan.

En los capítulos 3 (desde una perspectiva mundial) y 4 (América Latina y el Caribe) se examinan el estigma y la discriminación en los establecimientos de salud. El énfasis principal está dirigido a: a) los conocimientos y las actitudes de los trabajadores de salud<sup>3</sup> y b) las experiencias de las personas con VIH/SIDA. Estos capítulos confirman dos brechas importantes en la información – si las actitudes de los trabajadores de salud están reflejadas y de qué manera en su comportamiento, y en qué medida las personas con VIH tienen experiencias positivas en establecimientos de salud.

A pesar de que la información está incompleta, hay evidencia suficiente de prácticas adecuadas y disponibles en el capítulo 5 para proporcionar un resumen general de medidas efectivas que pueden combatir el estigma y la discriminación en los servicios de salud. El capítulo 6 sintetiza las posibles estrategias. El capítulo 7 contiene la bibliografía completa, con los artículos agrupados por tema.

---

<sup>1</sup> En el presente documento, “las personas con VIH/SIDA” se refiere a las personas que han contraído la infección por el VIH, al margen de su situación. La frase “pacientes infectados por el VIH/SIDA” solamente se refiere a las personas en situaciones en las que están recibiendo atención médica.

<sup>2</sup> En el presente documento, la frase “establecimientos de salud” se refiere a cualquier lugar donde un trabajador de salud (véase más abajo) provee servicios profesionales, como los hospitales, los dispensarios (incluidos los consultorios dentales, los consultorios, las clínicas para el tratamiento de las infecciones de transmisión sexual, etc.), casas de convalecencia y cualquier establecimiento donde se proporcionen tales servicios, incluidos los sitios públicos en los que se presta atención médica, por ejemplo, después de un accidente, en el hogar o en la calle.

<sup>3</sup> En el presente documento, la frase “trabajadores de salud” se refiere a las personas que trabajan en los servicios de salud y que tratan directamente con los pacientes, provean atención médica o no: médicos, psicólogos, dentistas, enfermeras y asistentes de enfermería, terapeutas ocupacionales, recepcionistas y demás personal administrativo.



## 2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

---

*“El estigma relacionado con la infección por el VIH podría ser el obstáculo más grande a la acción contra la epidemia que enfrentan las personas y las comunidades, así como los políticos y los líderes religiosos. Un esfuerzo supremo por luchar contra el estigma no solo mejorará la calidad de vida de las personas infectadas por el VIH y de los que son sumamente vulnerables a la infección, sino que reúne las condiciones necesarias de una reacción a gran escala contra la epidemia.”* (ONUSIDA: Piot y Seck, 2001)

### 2.1. Estigma y discriminación

#### 2.1.1. Estigma

El estigma es tan antiguo como la historia. El concepto es universal, aunque la palabra es de origen griego y se refiere a la marca física que se deja con fuego o con navaja en los individuos consideradas extraños o inferiores. En la actualidad, las marcas físicas han desaparecido, pero el estigma permanece, basado en uno o más factores, como edad, casta, clase, color, grupo étnico, creencias religiosas, sexo y sexualidad. El estigma, que se define en el estudio de Erving Goffman (1963) como un atributo que “desprestigia profundamente”, lo aplica la sociedad y lo sobrellevan o poseen los grupos y las personas. El estigma puede estar relacionado con acciones específicas, como el adulterio o el comportamiento delincuente, con características innatas, como el sexo o el color de la piel, o casi innatas, como la religión o la nacionalidad.

Con frecuencia algunas enfermedades y otras condiciones de salud inducen estigma afectando especialmente a las personas que sufren enfermedades mentales y discapacidad. Asimismo, en ciertas ocasiones el estigma se asocia con estereotipos sociales – positivos o negativos, calificaciones que todos usamos para identificar desconocidos y que determinan nuestra reacción hacia ellos.

El estigma es un medio de control social, que define las normas sociales y castiga a quienes se apartan de éstas. El meollo del estigma es el miedo de que los estigmatizados amenacen a la sociedad. La base de ese miedo suele ser la ignorancia, por ejemplo en el caso del VIH/SIDA, acerca de la forma de vida de los grupos estigmatizados o de las realidades del comportamiento sexual o de la manera en la cual se propagan las enfermedades.

Los profesionales de las ciencias sociales usan la palabra estigma más que el público general. En español, en el lenguaje corriente, se ha reemplazado la palabra con otras como sexismo y racismo, que tienen significados afines, pero diferentes. Y aunque en algunas sociedades se han debilitado ciertos estigmas—por ejemplo, es mucho más fácil ahora ser abiertamente homosexual en una sociedad urbana en el Occidente que hace cincuenta años— en otras sociedades el estigma persiste. La casta inferior sigue siendo un indicador del estigma en la cultura india, muchas sociedades estigmatizan a la mujer, y los hombres homosexuales siguen siendo objeto de ridiculez y violencia en muchas partes del mundo. Asimismo, los estigmas pueden sumarse; ser una mujer pobre y analfabeta, por ejemplo, es más estigmatizador que si fuera solamente pobre o analfabeta.

Aunque el concepto es peyorativo, el estigma puede tener consecuencias positivas. Puede crear un sentido de comunidad entre los estigmatizados,

motivándolos a apoyarse y a cambiar para mejorar sus vidas. El estigma y la persecución han sido el origen de la migración de muchos grupos, como los judíos a los Estados Unidos a fines del siglo XIX y principios del XX. En años más recientes, los dalits (“intocables”) en la India y los hombres homosexuales en muchas partes del mundo han respondido al estigma exigiendo el derecho a vivir como ciudadanos con plenos derechos e igualdad en sus propias sociedades.

Aunque el estigma parezca constante, es más preciso describirlo como un proceso (Parker y Aggleton, 2001). Surgen estigmas nuevos, y otros desaparecen a medida que los conocimientos y las estructuras del poder cambian y producen jerarquías y normas sociales nuevas. Las relaciones sexuales entre los hombres y los niños en otras épocas fueron aceptables en muchas sociedades del mundo, pero ahora se condenan en casi todo el mundo. El estigma contra los judíos en muchas sociedades occidentales es considerablemente más débil de lo que fue hace cien o mil años. Y la manifestación y la magnitud del estigma por el VIH/SIDA se sigue transformando.

**2.1.2. Discrimination**

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.

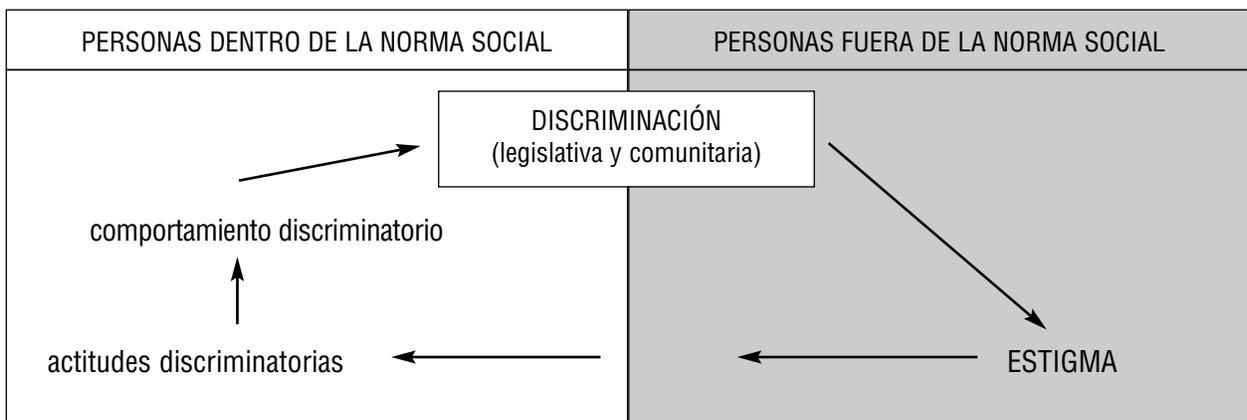
La discriminación puede ser **legislativa** – sancionada por leyes o políticas – o **comunitaria** – acción o falta de acción en contextos menos formales, como los lugares de trabajo o los entornos sociales, como mercados, centros deportivos o cantinas.

Asimismo, las normas internacionales también proporcionan definiciones para la discriminación. “La Convención interamericana sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidades” considera que la discriminación consiste “en cualquiera diferencia, exclusión o restricción” que viole los derechos humanos y las libertades fundamentales de una persona.

La discriminación consta de tres componentes: las actitudes discriminatorias (también conocidas como prejuicios), el comportamiento discriminatorio y la discriminación. Los dos primeros (las actitudes y el comportamiento discriminatorios) se aplican a las personas que están dentro de la norma social; en cambio, el último (la discriminación) se aplica a la relación entre los que están dentro de la norma social y los estigmatizados (véase la figura 1).

La figura 1 muestra que el estigma y la discriminación existen en un círculo vicioso. El estigma facilita o promueve 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.

**Figura 1: Estigma y Discriminación: un resumen general**



Sin embargo, el modelo de estigma y discriminación a veces se modifica. Es posible que alguien sufra estigma, pero no discriminación. A título 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. Por otra parte, los intentos por reducir el estigma pueden reforzarlo, como cuando se reservan cupos en las universidades para miembros de las comunidades menos privilegiadas<sup>4</sup>.

### **2.1.3. Estigma “percibido” y estigma “efectivo”**

Los intentos por analizar el estigma y la discriminación han conducido a definiciones más limitadas, que no siempre se comprenden en todo el mundo, como la distinción entre el estigma “percibido” y el estigma “efectivo” (Scrambler y Hopkins, 1986; Jacoby 1994; ONUSIDA, 2001). El estigma percibido -que también se ha denominado auto estigmatización y miedo al estigma- se refiere a las perspectivas de las personas estigmatizadas respecto a cómo van a reaccionar los demás frente a su estado. El estigma percibido motiva a las personas a esconder, si pueden, lo que provoca la estigmatización, lo cual limita el grado en que experimentan la discriminación. El estigma efectivo se define como la vivencia real del estigma y la discriminación.

Sin embargo, mientras “estigma percibido” es un término útil que describe las percepciones internas del estigma, el “estigma efectivo” no es más que otro término para referirse a la discriminación. Además, puede causar confusión ya que es la persona que cae fuera de la norma social la que “percibe” el estigma, pero es la persona o institución que está dentro de la norma social la que lo hace “efectivo”, es decir, la que discrimina. “Estigma experimentado” es una expresión más apropiada para describir la discriminación desde el punto de vista del individuo que lo sufre y se usa en lugar del “estigma efectivo” en este documento.

En otras palabras, el estigma percibido es interno - cómo se sienten las personas que caen

fuera de la norma social con respecto a su estado -y el estigma experimentado es externo - cómo viven las mismas personas los actos discriminatorios.

## **2.2. Estigma, discriminación y el VIH/SIDA**

Por mucho tiempo se ha reconocido la relación entre estigma, discriminación y VIH/SIDA. La Declaración de Londres, que adoptó en 1988 la Cumbre Mundial de los Ministros de Salud sobre los Programas para la Prevención del VIH, fue una de las primeras declaraciones internacionales en reconocer que “[l]a discriminación contra las personas infectadas por el VIH y las personas que tienen SIDA y determinados grupos de población y su estigmatización mina la salud pública y debe evitarse” (párrafo 6). Este principio ha sido reiterado por muchos organismos internacionales desde entonces, incluidas la Asamblea Mundial de la Salud de la OMS y la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y confirmado por la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, celebrada en 2001.

### **2.2.1. Causas**

El estigma se ha vinculado por mucho tiempo con enfermedades que provocan reacciones emocionales intensas por su relación con la desfiguración, como es el caso de la lepra y la poliomielitis y la muerte, como es el caso con cólera. Como causa de desfiguración (síndrome de emaciación, sarcoma de Kaposi, etc.) y muerte, el VIH/SIDA es campo fértil para que el estigma se arraigue. El estigma aumenta cuando se ignora el mecanismo de transmisión del VIH, y aumenta el miedo de las personas y las comunidades al contagio por contacto ordinario en acciones tales como dar la mano, toser y compartir comedores y retretes.

El estigma relacionado con las enfermedades<sup>5</sup> se puede reducir mediante la educación. Un hallazgo uniforme de los estudios es que las personas mal

<sup>4</sup> Este argumento de que la discriminación positiva puede aumentar el estigma no se acepta en todo el mundo.

<sup>5</sup> De aquí en adelante, a menos que se especifique lo contrario, se refieren al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

informadas o desinformadas acerca de la transmisión del VIH tienen probabilidades mucho más altas de tener actitudes discriminatorias que las que están bien informadas. En otras palabras, las personas que están conscientes de que el contagio por contacto social es imposible suelen tener menos actitudes negativas hacia las personas con VIH/SIDA (CDC 2000; Herek et al., 2002).

Si se debilita la relación entre el VIH/SIDA y la muerte también se reduce el estigma. Los casos de los que se tiene conocimiento en varias comunidades demuestran que la discriminación se reduce cuando las personas con el VIH tienen acceso a medicamentos antirretrovirales, entre otros, que prolongan la vida y disminuyen las probabilidades de desfiguración.

Sin embargo, aunque algunas fuentes de prejuicio van desapareciendo, otras permanecen. El VIH/SIDA también está vinculado a estigmas duraderos de faltas sexuales graves y, en algunas comunidades, al consumo de drogas ilícitas. “A menudo se cree que las personas con VIH/SIDA se merecen lo que les ha sucedido por haber hecho algo malo. ... Los hombres que contraen el virus pueden verse como homosexuales, bisexuales o como individuos que han tenido relaciones sexuales con prostitutas. A las mujeres con VIH/SIDA se las tilda de ‘promiscuas’ o de haber sido profesionales del sexo” (ONUSIDA, 2002a).

Dichos estigmas persisten, al margen de la realidad. En los Estados Unidos, donde las relaciones sexuales entre hombres representaban menos de 40% de casos nuevos de transmisión del VIH en 1997, 67% de la muestra de una encuesta pública admitió que se relacionaba la enfermedad principalmente con los homosexuales. La desaprobación a los hombres heterosexuales que contrajeron el virus fue menor que la a los homosexuales en las mismas condiciones (Herek y Capitanio 1999).

Estos dos componentes del estigma por el VIH/SIDA -enfermedad y estigma preexistente- han llevado a la distinción entre el estigma determinante del SIDA y el estigma simbólico del SIDA. El primero refleja el miedo al VIH/SIDA como enfermedad

transmisible y mortal; el segundo es producto de la vinculación que tiene la enfermedad con grupos ya estigmatizados (Herek, 1999).

*En las zonas rurales de Zambia, las imágenes, las metáforas y los eufemismos potentes del VIH/SIDA se relacionan con la inmoralidad, la enfermedad, la muerte, la negación, la inocencia y la culpa. “Lo que domina el discurso es la culpa que se atribuye a las personas con VIH/SIDA, y las hipótesis acerca de su vida sexual anterior. Las excepciones [son] las abuelas que ayudan a las mujeres en el trabajo de parto y “son dignas de compasión” si contraen la infección (Panos / UNICEF, 2001)*

### 2.2.2. Personas afectadas

El estigma por el VIH/SIDA afecta a hombres y mujeres, jóvenes y viejos, ricos y pobres. Involucra a las personas que se sabe que han contraído el virus, a las personas que se presume que lo han contraído o que son vulnerables al virus, como 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 en cualquier país, sin que importen ni la magnitud ni las consecuencias de la epidemia misma. “Uno de los elementos más sorprendentes del estigma del SIDA es su ubicuidad, incluso donde la epidemia se ha generalizado y afecta a muchas personas, como en África, al sur del Sahara” (Brown et al., 2003).

Tal como lo muestran los ejemplos que aquí se presentan, el estigma y la discriminación afectan a diferentes grupos de diversas maneras y en distintas etapas de la enfermedad.

#### *Personas con hemofilia*

En teoría, las personas con hemofilia, entre otras que contraen el virus de productos sanguíneos contaminados, padecen menos estigmatización que las personas infectadas por contacto sexual o inyección de drogas. No obstante, en realidad, los hemofílicos infectados por el VIH/SIDA informan de incidentes de discriminación igual de hirientes que los que experimentan otras personas con el virus.

### *Niños*

Teóricamente, la estigmatización de los niños infectados por el VIH en el útero es menor que en los adultos. La realidad es que los niños infectados huérfanos o abandonados rara vez son adoptados en algunas comunidades, y los niños que se sabe o se presume que son VIH positivos han sido rechazados por las escuelas.

### *Pobres*

La pobreza aumenta la vulnerabilidad al VIH. La falta de medios económicos puede llevar a relaciones sexuales por dinero o por intercambio y la carencia de educación obstaculiza las actividades de prevención. Con frecuencia, la compra de condones no está al alcance de los medios de quienes quisieran adquirirlos. Al mismo tiempo, se considera a las personas pobres con VIH irresponsables e incurables. Asimismo, generalmente se considera que los pobres “merecen” menos que el resto de la población.

### *Mujeres*

Las mujeres que comercian con el sexo sufren estigmatización en casi todas las sociedades si han contraído el VIH. Ese estigma a menudo se extiende a muchas mujeres que contraen el VIH del esposo o pareja estable—el VIH/SIDA guarda una correlación tan alta con la promiscuidad que se presume, con frecuencia, que las mujeres con el virus son promiscuas, al margen de su historia sexual. Cuando se diagnostica el VIH, “es más probable que los hombres sean aceptados por la familia y la comunidad. Las mujeres ... tienen más probabilidades de ser culpadas, aun cuando hayan sido aceptadas por sus esposos en lo que para ellas han sido relaciones monógamas” (ONUSIDA, 2001).

Sin embargo, aunque sufren más por el estigma, los casos de los que se tiene conocimiento demuestran que, en las comunidades en las que las relaciones sexuales entre hombres y mujeres son la forma primaria de transmisión del VIH, las mujeres con el

virus tienen redes de apoyo más fuertes y tienden a sobrevivir el diagnóstico por más tiempo que los hombres. En las comunidades en las que las relaciones sexuales entre hombres es el medio primario de transmisión, los hombres tienden a tener redes de apoyo más eficaces (Foreman 1999).

### *Hombres homosexuales*

La homofobia, que se define como temor, odio o desaprobación de las relaciones sexuales entre hombres y de los hombres homosexuales<sup>6</sup>, es anterior al estigma y la discriminación al VIH/SIDA y, como se indica varias veces en este informe, sigue estando muy relacionada con la enfermedad<sup>7</sup>.

El estigma y la discriminación relacionados con las relaciones sexuales entre hombres afectan a estos de dos maneras: falta de servicios y renuencia a acudir a los servicios. En muchas comunidades no se ofrecen servicios para el VIH/SIDA a los hombres, en particular en África y partes de Asia, o son insuficientes, como en América Latina, donde los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres representan menos de 10% de la población, pero equivalen a 35%-65% del total de los casos de VIH notificados. Cuando los servicios están disponibles, el estigma y la discriminación relacionados con las relaciones sexuales entre hombres impiden que muchos hombres tengan acceso a la orientación sobre el VIH/SIDA, a las pruebas y a los servicios asistenciales (Chakrapani, 2002; Vivo Positivo, 2002).

En algunas circunstancias, la homofobia afecta hasta a los hombres que tienen relaciones sexuales solo con mujeres. Los hombres heterosexuales informan, en particular en América Latina, que temen trabajar con personas con VIH/SIDA o contraer el virus en un establecimiento que no se relacione con el sexo (como la exposición ocupacional en un hospital) porque temen que los demás sospechen que son homosexuales.

<sup>6</sup> La expresión “hombres que tienen relaciones sexuales con hombres” se usa preferentemente hacia “homosexuales” o “bisexuales” para aclarar que no todos los hombres con parejas sexuales masculinas se consideran homosexuales (o gay) o bisexuales. Sin embargo, el estigma y la discriminación afectan especialmente a quienes tienen identidad homosexual.

<sup>7</sup> Aunque la homofobia comprende muchas tendencias, un factor esencial es el de las tendencias homosexuales reprimidas—muchos hombres homofóbicos tienen miedo de reconocer que ellos también sienten hasta cierto punto una atracción por los hombres.

### Usuarios de drogas inyectables

Hay numerosos casos de los que se tiene conocimiento y algunas estadísticas que subrayan hasta qué punto los usuarios de drogas inyectables son víctimas del estigma y la discriminación, aparte del VIH/SIDA. Los consumidores de drogas a menudo son incapaces de obtener acceso a la prevención del VIH/SIDA y a los servicios de atención apropiados.

“En uno de los pocos informes que ha examinado la discriminación contra los consumidores de drogas inyectables... se llegó a la conclusión de que cierta proporción de los 300 consumidores de drogas inyectables en Nueva Gales del Sur, Australia, habían sido “maltratada” por la policía (80%), el personal del hospital (60%), los médicos (57%), los farmacéuticos (57%), los empleadores (47%), los dentistas (33%), los proveedores de metadona (33%), los servicios de tratamiento de abuso de sustancias (33%) y los trabajadores de salud de la comunidad (7%). Según el informe: “Las experiencias de discriminación son tan comunes e implacables que muchos usuarios no se dan cuenta que los discriminan. Parece normal ser tratado mal y vilipendiado si se es usuario” (Burrows, 2003b).

*Se ha sugerido que el grado en que la sociedad estigmatiza y el grado en que el individuo afectado reconoce o evita el estigma difiere en diferentes etapas de la infección por VIH:*

- *en riesgo: pertenecer a un grupo en alto riesgo de infección, pero sin haberse sometido a una prueba del VIH*
- *diagnóstico: confirmación de la infección por el VIH*
- *latente: VIH positivo, pero sin síntomas de SIDA*
- *manifiesto: con síntomas de SIDA y más cercano a la muerte. (Alonzo y Reynolds, 1995)*

*Dado que los medicamentos antirretrovirales reducen significativamente la correlación entre el VIH/SIDA y la muerte, las últimas etapas de este modelo se pueden modificar en las sociedades en las que se dispone de estos medicamentos.*

### 2.2.3. Repercusiones del estigma y la discriminación

Se trate del resultado de determinadas leyes o políticas, o del acto espontáneo de ciertas personas que se mantienen dentro de la norma social, la discriminación contra las personas con VIH o que están relacionadas con éste está generalizada y adopta muchas formas. Además de la discriminación en los establecimientos de salud descrita en el capítulo 3, los actos de discriminación abarcan:

- Denegación de la educación
- Denegación o destitución del empleo
- Denegación del derecho a casarse
- Obligación a someterse a una prueba del VIH para trabajar, viajar u otras finalidades
- Falta de confidencialidad o la limitación de la misma
- Detención
- Deportación
- Condena en los medios de difusión
- Rechazo de la familia, los amigos y las comunidades
- Agresión física, incluido el asesinato

Actos semejantes tienen una connotación negativa en la salud de la comunidad y del individuo. En algunos casos pueden constituir un obstáculo al ejercicio de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. En otros instantes son de por sí una violación de los derechos y libertades del individuo.

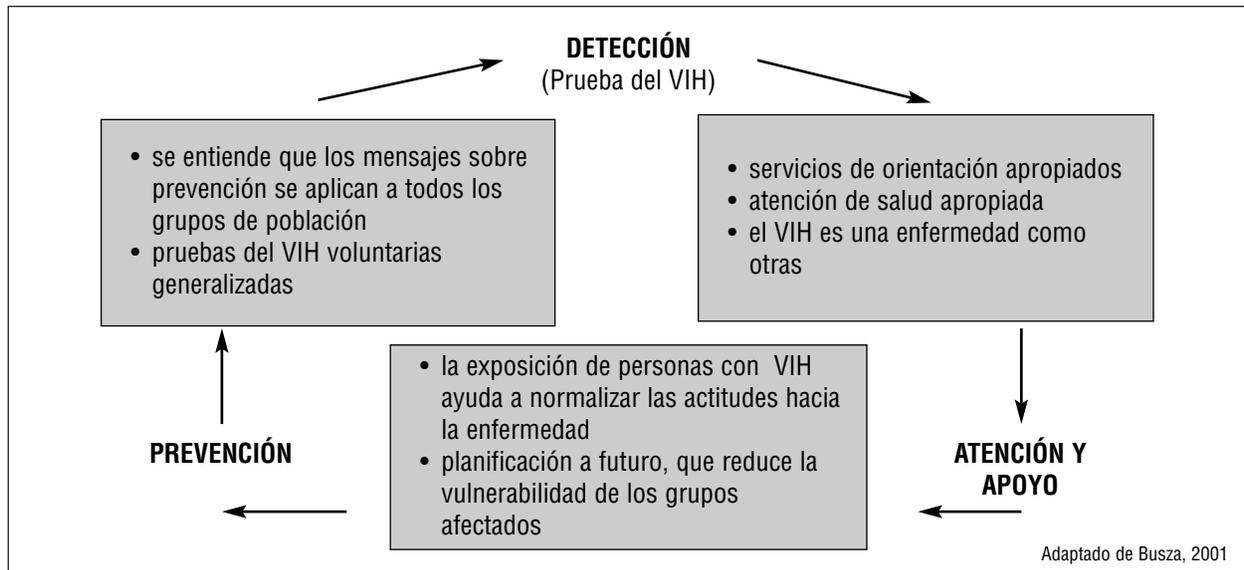
#### Salud pública y el individuo

En un mundo ideal, la prevención y la atención coexisten en un proceso continuo mediante el cual se alienta a las personas en riesgo a que se sometan a las pruebas para detectar el VIH, las que reciben resultados positivos cuentan con servicios apropiados de orientación, y la comunidad las acepta. De este modo se crea un ambiente apropiado donde se estimula a las personas en riesgo a que se hagan las pruebas para detectar la infección. (Figura 2a)

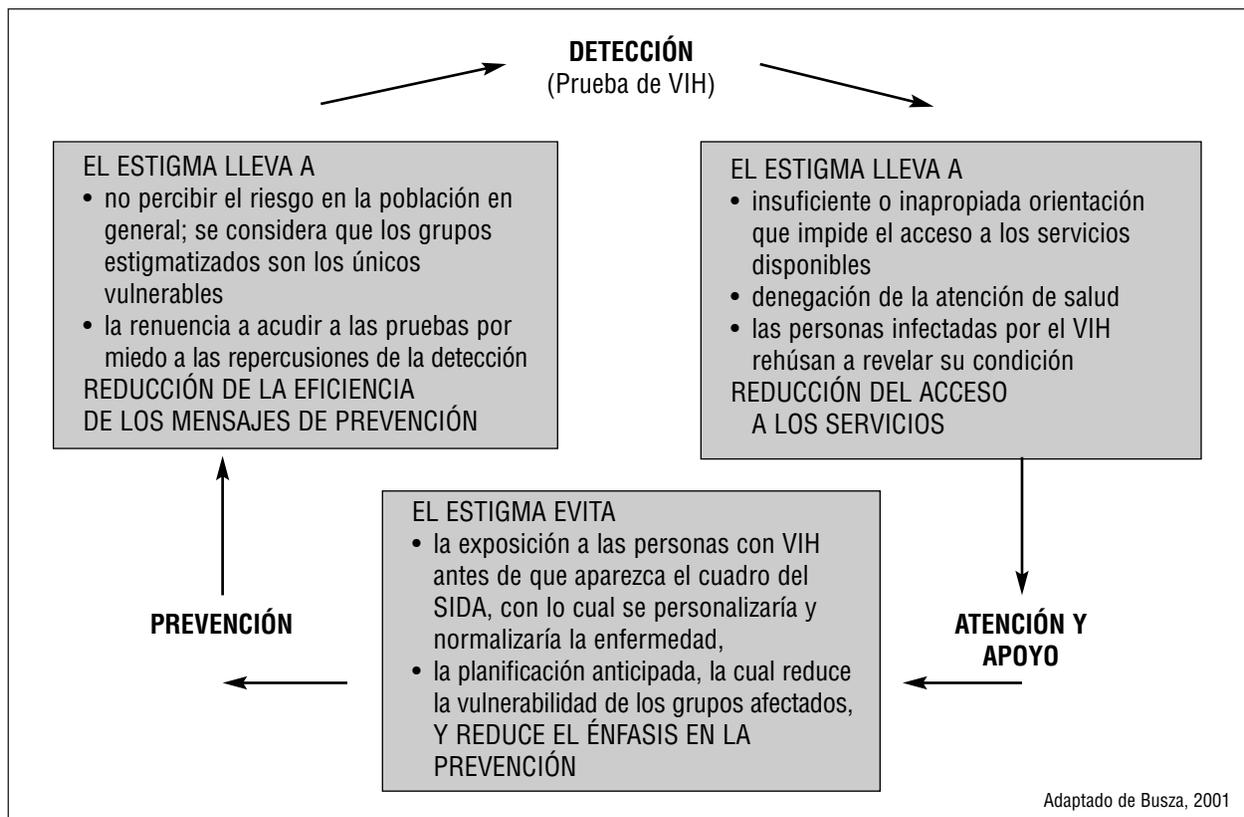
En realidad, el estigma interrumpe este proceso continuo al desalentar a las personas a someterse a las pruebas de detección, reduciendo las opciones para la atención y el apoyo y limitando el aporte a los programas de prevención (figura 2b). Como consecuencia, la persona y la salud pública sufren.

A continuación se analiza en más detalle un componente de las repercusiones del estigma: las

**Figura 2a: Proceso continuo de la prevención a la atención: situación ideal**



**Figura 2b: Repercusiones del estigma en proceso continuo de la prevención**



pruebas voluntarias para detectar el VIH, el primer paso esencial para proteger la salud propia. Cualquiera que sea el resultado, es más probable que las personas que se hacen la prueba tengan relaciones sexuales de menos riesgo o incurran en prácticas de inyección más seguras. (Hays et al., 1997; Janssen, 2001) Además, las personas que saben que son VIH-positivas pueden acceder al tratamiento disponible y tener una mejor calidad de vida. Sin embargo, en muchos países, gran parte de las personas con VIH no se han sometido a las pruebas y, por ende, no saben si están infectadas. En los Estados Unidos se estima que al menos una de cada tres personas con el virus desconocen si lo han contraído (CDC, 1999). Se han notificado cifras similares o más altas en Europa (Castilla et al., 2002; Hamers et al., 1998).

Si bien es cierto, que muchas personas no se someten a las pruebas por miedo a enterarse que padecen una enfermedad mortal, especialmente cuando el tratamiento con antirretrovirales no está disponible, también influye el temor de sufrir estigma y discriminación. El temor de ser identificadas como VIH-positivas o como miembros de grupos estigmatizados, como el de hombres homosexuales, disuade a muchas personas que se saben en alto riesgo de hacerse las pruebas. Además, la relación entre el VIH/SIDA y el estigma lleva a muchas personas que están dentro de la norma social a no considerarse afectados por la enfermedad y a seguir practicando comportamientos inseguros que los ponen en peligro.

En otras palabras, como disminuyen la motivación a hacerse las pruebas y a cuidar la salud propia, el estigma y la discriminación promueven la propagación del VIH, con consecuencias personales y sociales graves. Además, el estigma y la discriminación pueden tener consecuencias psicológicas profundas en las personas que son VIH-positivas, intensificando el aislamiento social y la depresión (Lichtenstein et al., 2002; ONUSIDA, 2002a).

#### *Derechos humanos*

En general, hay muchas conexiones entre la salud y los derechos humanos. Las violaciones o la falta de atención a los derechos humanos puede

tener graves consecuencias para la salud, y las políticas y programas de salud dependiendo de su concepción o ejecución pueden promover o violar los derechos humanos. En cambio, las medidas para respetar, proteger y cumplir los derechos humanos pueden reducir la vulnerabilidad y la mala salud como consecuencia (OMS, 2002).

El VIH/SIDA y los derechos humanos están íntimamente ligados. Por un lado, el abuso de los derechos humanos puede causar vulnerabilidad al VIH/SIDA, como cuando se niega a las personas en riesgo el derecho a la información y a la atención de salud debidas; por el otro, ser VIH positivo puede llevar a no ejercer y ni gozar de los derechos humanos, por ejemplo, cuando los que están viviendo con el virus sufren uno o más actos discriminatorios como los definidos anteriormente.

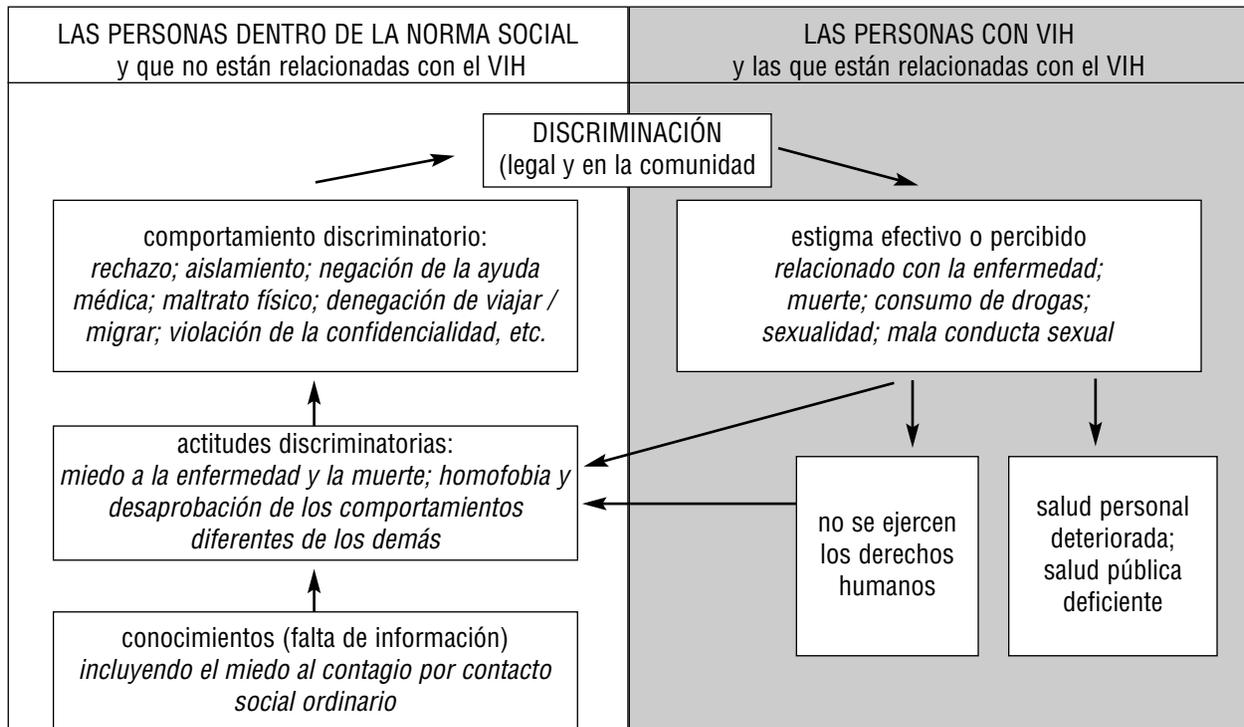
Muchos organismos internacionales, en particular la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en sus resoluciones 1999/49, 2001/51, 2002/31, han confirmado que los instrumentos internacionales sobre los derechos humanos cubren el estado de salud, incluido el VIH/SIDA. La gran mayoría de las naciones ha ratificado estos instrumentos y, de ese modo, se ha comprometido a defender los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA. Otros tratados internacionales relacionados con este tema son: la Convención Americana sobre Derechos Humanos, la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales y la Carta Africana sobre Derechos Humanos y de los Pueblos.

Sin embargo, en el nivel doméstico queda una gran brecha entre esta teoría jurídica y la realidad de las vidas de las personas. En particular, los miembros más débiles de la sociedad son más vulnerables al VIH y a la discriminación relacionada con el VIH y tienen recursos mínimos para protegerse de la discriminación.

#### *Perspectiva más cercana*

La figura 3 confirma que el estigma por el VIH/SIDA y la discriminación son más complejos de lo que parece a primera vista. Ya se han tratado algunos de los problemas señalados; otros, se analizan en más detalle a continuación. La

**Figura 3: El estigma y la discriminación relacionada con el VIH/SIDA**



conclusión principal que se puede sacar del diagrama, sin embargo, es que una respuesta apropiada al fenómeno depende de una comprensión precisa de qué son el estigma y la discriminación, cómo surgen y qué formas adoptan.

### 2.3. Alcance del estigma y la discriminación

Es sorprendente que, hasta hace poco, aunque se han hecho muchas encuestas sobre creencias, actitudes, comportamientos y experiencias de grupos pequeños, se habían realizado muy pocas investigaciones sobre la magnitud del estigma y la discriminación en la sociedad. Además, no ha habido ninguna norma para facilitar la comparación del estigma y la discriminación en diferentes comunidades y períodos.

En la actualidad, se está tratando de estandarizar el análisis del estigma y la discriminación. ONUSIDA (ONUSIDA, 2002c) ha propuesto indicadores para medir la

discriminación legislativa y comunitaria (componentes A y B en la figura 4) en una amplia variedad de medios sociales, incluidos la atención de salud, el empleo y el proceso legal. También se está intentando actualizar una encuesta normalizada de actitudes (componente 1 de la figura 4) (ONUSIDA/ Measure, 2001). En África, en 2001, una consulta de tres días eligió los temas para un programa de investigaciones en ese continente (ONUSIDA / HDN/ SIDA, 2001).

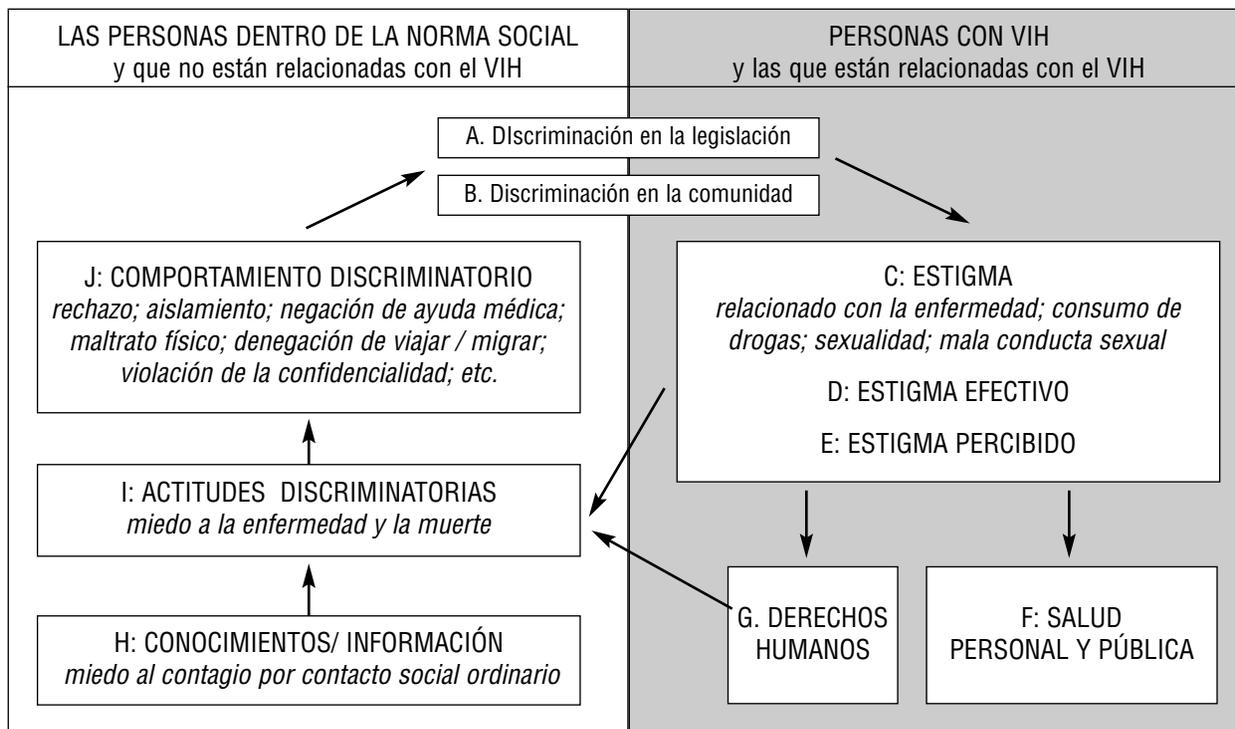
Sin embargo, tales encuestas no miden todas las facetas del fenómeno. En teoría, una encuesta integral del estigma y la discriminación comunitaria mediría cada componente conforme a un análisis normalizado y observaría su relación con otros componentes, como se describe en la figura 4. Sin embargo, aún no se ha realizado una encuesta de este tipo.

*Componentes del marco de referencia:*

#### A DISCRIMINACIÓN EN LA LEGISLACIÓN

*El examen de las leyes y políticas vigentes y propuestas y su grado de ejecución.*

**Figura 4: Marco de referencia para medir el estigma y la discriminación relacionada con VIH/SIDA**



**B DISCRIMINACIÓN EN LA COMUNIDAD**

*El examen de los comportamientos y actos discriminatorios, tal como los practican las personas que están dentro de la norma social (J) y los perciben las personas con VIH o que están relacionadas con el virus (D), comparados con la incidencia de los comportamientos y actos no discriminatorios.*

**C ESTIGMA**

*Un examen de los atributos negativos (y positivos) relacionados con el VIH/SIDA en opinión de casi todas las personas con VIH.*

**D ESTIGMA EXPERIMENTADO**

*El examen de las vivencias de discriminación, comparadas con la incidencia de los comportamientos y actos no discriminatorios.*

**E ESTIGMA PERCIBIDO**

*La encuesta de las acciones y falta de éstas de parte de las personas con VIH para evitar enfrentarse con una posible discriminación.*

**F SALUD PERSONAL Y PÚBLICA**

*El análisis de las repercusiones de la discriminación y el estigma en la salud personal y pública.*

**G DERECHOS HUMANOS**

*Encuesta de las acciones y la falta de éstas que conducen a la violación de los derechos humanos básicos y de las libertades fundamentales, protección de los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA y promoción y diseminación de los principios sobre los derechos humanos que protegen a las personas con VIH/SIDA.*

**H CONOCIMIENTOS/ (falta de)**

**INFORMACIÓN**  
*La encuesta de los conocimientos del público con respecto a la transmisión de VIH y los comportamientos de los grupos estigmatizados.*

**I ACTITUDES DISCRIMINATORIAS**

*Encuesta de las actitudes del público hacia el VIH/SIDA y las personas viviendo con el virus.*

**J COMPORTAMIENTOS DISCRIMINATORIOS**

*Encuesta del comportamiento del público en relación con al VIH/SIDA y las personas viviendo con el virus, con especial atención en las posibles anomalías entre los comportamientos auto-notificados y los comportamientos observados y percibidos por las personas con el VIH/SIDA.*

### 2.3.1. Encuestas realizadas

A fin de proporcionar un análisis integral de los diferentes componentes del estigma y la discriminación, en este examen se buscaron, en las bibliotecas de salud y en otros recursos en línea sobre la materia, así como en recursos no especializados, como Google, estudios de diferentes países realizados en la población en general y los trabajadores de salud (véase la bibliografía).

Se halló un modelo conforme al cual unos componentes del estigma y la discriminación se estudiaron mucho más que otros. En casi todos los estudios se encontraron los componentes H (conocimientos y actitudes en la comunidad), y D (vivencias de estigma y discriminación de las personas con VIH/SIDA). Sin embargo, incluso en esos temas, las incongruencias y limitaciones impidieron la formulación de una norma exacta contra la cual comparar diferentes comunidades o períodos. Estas incongruencias y limitaciones son:

- Confusión entre los componentes;
- Enfoque en los conocimientos, actitudes y experiencias autonotificados, con exclusión de otras técnicas, especialmente la observación;
- Análisis de un componente sin relacionarlo con la perspectiva global;
- Muestras pequeñas (a menudo de menos de 100 personas o restringidas a un establecimiento);
- Metodologías disímiles;
- Metodologías similares, pero con particularidades (como las preguntas en los cuestionarios) que varían considerablemente de un autor a otro;
- Encuestas que recalcan las experiencias negativas y no dan ningún indicio de la magnitud de las experiencias neutras o positivas;
- Encuestas publicadas dos o más años después de que se realizaron, y
- Omisiones de las circunstancias cambiantes, como la expansión del acceso a los medicamentos antirretrovirales.

Las deficiencias más notables, desde el punto de vista práctico, son:

- Descripción como estigma de las actitudes y los comportamientos discriminatorios;

- Análisis mínimo o nulo de la correlación entre las actitudes y los comportamientos;
- Dependencia en la autonotificación, en lugar de en la observación;
- Conexión mínima o nula entre las actitudes notificadas por las personas que están dentro de la norma social y las experiencias notificadas por las personas con VIH/SIDA, y
- Énfasis en lo negativo.

La conclusión de este examen, por consiguiente, es que si bien el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA se generalizan indudablemente, es difícil medir con exactitud la magnitud del problema. Dado que en este informe no cabe examinar cada componente descrito más arriba, el resto de la presente sección se centra en los conocimientos y las actitudes de las personas que están dentro de la norma social (componentes H e I) y las vivencias del estigma de las que están fuera de ella (componente D).

### 2.3.2. Conocimientos y actitudes del público

En los Estados Unidos, donde la enfermedad se identificó por primera vez hace veinte años, se han llevado a cabo algunas de las campañas de prevención e información más intensivas en materia del VIH/SIDA y las encuestas más completas sobre el estigma y la discriminación. A pesar de las campañas, las encuestas revelan que persiste información equivocada acerca de la enfermedad y las actitudes discriminatorias en una alta proporción de la población.

Aunque las encuestas recientes confirman que las campañas educativas han aumentado la conciencia del público sobre la transmisión del VIH, un porcentaje elevado de la población todavía no tiene una idea precisa de los medios por los que no se transmite el virus. En una encuesta de 669 personas, que se realizó en 1999, 50% de los entrevistados creía que el VIH se podía contraer compartiendo un vaso, o por un estornudo o la tos de alguien con VIH/SIDA, y 40% creía que el virus se podía contraer en los baños públicos. (Herek et al., 2002) En 2000, una encuesta de 5.641 personas mostró que 40% de los entrevistados creía que compartir un vaso podía llevar a la transmisión del

VIH y 41%, que la transmisión podía efectuarse por medio de la tos o estornudo (CDC, 2000).

Las encuestas de actitudes confirman que en los Estados Unidos, al menos, la mayor parte de la población no tiene prejuicios contra las personas con VIH/SIDA. Sin embargo, aproximadamente uno de cada seis entrevistados en 1999 creía que debían publicarse los nombres de las personas con VIH; uno de cada cinco, sentía miedo cuando interactuaba con una persona con el virus; uno de cada cuatro creía que las personas que se inyectan drogas o tienen comportamientos sexuales peligrosos “merecían quedar infectados”; 29% evitaría comprar en una tienda en la localidad si supiera que su dueño tenía el VIH; y 30% se sentiría incómodo con la idea de que un niño viviendo con el VIH/SIDA asistiera a la misma escuela que sus hijos (Herek et al., 2002). La encuesta de 2000 señaló que casi 19% de los encuestados declararon que las personas que han contraído la enfermedad por relaciones sexuales o el uso de drogas “enían lo que se merecen”. Asimismo encontró que es más probable que los hombres, las personas blancas, las personas mayores, los pobres, los enfermos y las personas con menos escolaridad tuvieran prejuicios (CDC, 2000). Por altas que sean estas cifras, las expresiones evidentes de discriminación disminuyeron en los Estados Unidos en los noventa, y los niveles de apoyo a la adopción de las medidas más coercitivas contra la enfermedad, como la cuarentena, fueron muy bajos en 1999. (Herek et al. 2002).

Los estudios de otros países revelan una situación similar, en la cual los conocimientos y la conciencia son más profundos donde la publicidad ha sido más intensa. Una encuesta de 6.777 personas en China, en 2002, reveló que apenas 7% de los residentes de la ciudad y 17% de los residentes de un poblado no sabía acerca del VIH/SIDA. Una proporción más grande no estaba segura de la transmisión del virus (26,6% y 37,5% de los residentes de la ciudad y el poblado, respectivamente) o no sabía que los condones protegen (68,5% en la ciudad y 76,5% en el poblado). Las actitudes discriminatorias fueron altas: solo 41% de residentes de la ciudad y 31% de los residentes del poblado creía que se debía

permitir a las personas con VIH regresar al trabajo, aunque el porcentaje disminuía con la escolaridad y en el grupo de 26-35 años (Futures Group, 2002). En Singapur, una encuesta de 413 jóvenes confirmó conocimientos difundidos acerca de los medios de transmisión del VIH, pero incertidumbre sobre la transmisión posible por contacto ordinario (Lim et al., 1999).

### **2.3.3. Experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA**

¿Qué relación exacta guardan la información incorrecta y las actitudes discriminatorias en la población con las experiencias generales de las personas con VIH/SIDA? ¿Cualquier persona con una actitud discriminatoria se comporta siempre de una manera discriminatoria con las personas con VIH/SIDA? Si 25% de una población dada tiene actitudes negativas y se comportan en consecuencia, ¿significa que solo 25% de las personas con VIH/SIDA experimentan discriminación, o que todas las personas con VIH/SIDA padecen la discriminación, pero solo 25% del tiempo? O, lo que es más probable, ¿es más compleja la realidad de lo que indican los porcentajes?

Lamentablemente, esa información es difícil de evaluar. En teoría, habría que comparar directamente las actitudes y el comportamiento al encuestar no solo a un grupo de población, sino a las personas con VIH/SIDA con las que entran en contacto. Sin embargo, en una muestra de la población en general, esto es casi imposible. Y aunque se supere ese obstáculo, el comportamiento sigue siendo el componente del estigma y la discriminación más difícil de medir, ya que o tiene lugar en privado o se modifica en presencia de los observadores.

Por consiguiente, en lugar de observar el comportamiento la mayoría de las encuestas analizan la medida en la cual las personas con VIH/SIDA dicen haber sido objeto de discriminación. Las encuestas de países como Chile (Vivo Positivo, 2002), India (ONUSIDA, 2002a) y Uganda (ONUSIDA, 2002a) indican la existencia de discriminación generalizada y grave contra las personas con VIH/SIDA en una variedad de

entornos, incluidos la familia, el lugar de trabajo, la comunidad y los establecimientos de salud.

El defecto principal de tales encuestas es que casi todas son anecdóticas y hacen hincapié en las experiencias negativas. La exactitud de la imagen de la discriminación experimentada depende de un análisis estadístico que proporcione la información siguiente: a) el porcentaje de las personas con VIH/SIDA que alguna vez hayan experimentado discriminación, b) las veces que han sido blanco de discriminación, c) las fuentes y d) las consecuencias de esa discriminación (por ejemplo, una observación ofensiva de un desconocido puede tener menos consecuencias que la discriminación repetida en el trabajo o en un hospital) y — lo que es más importante para dar una imagen exacta — e) la comparación con incidencias de comportamientos neutrales o positivos.

Además, las encuestas habrían de tener en cuenta la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales. Éstos reducen la incidencia de las infecciones oportunistas y prolongan considerablemente la vida activa de las personas con VIH/SIDA. Los casos de los que se tiene conocimiento demuestran que la separación resultante de la enfermedad y la muerte ha empezado a reducir la magnitud de la discriminación y, posiblemente, la profundidad del estigma en las comunidades donde los medicamentos se consiguen fácilmente. Al margen de la disponibilidad

de los tratamientos antirretrovirales, hay indicios de que al mejorar la salud se reducen los incidentes relacionados con el estigma y la discriminación (Heckman et al. 1997).

#### **2.3.4. Información que falta**

Sin duda, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA son reales, están difundidos y con frecuencia ocasionan sufrimiento considerable a las personas que los padecen. Su manifestación extrema puede conducir a la violencia física y al asesinato. Perjudican la salud personal y pública al desalentar a los que están en riesgo, incluidos los que no lo saben, a buscar orientación, información y tratamiento.

Sin embargo, no se conoce la magnitud del estigma y la discriminación. Ni si son la norma hacia las personas con VIH/SIDA o si algunos grupos o personas se ven más afectados que otros, y en qué medida. Tampoco se sabe el grado en que está cambiando la situación.

Tal información quizá no sea esencial—las reacciones al estigma y la discriminación no deben depender de que si es una minoría o la mayoría la que se ve afectada o si son menos prevalentes que antes—pero si no se comprende la magnitud real del fenómeno, es imposible medir la eficacia de los programas para reducirlos.



### **3. ESTABLECIMIENTOS DE SALUD: UNA PERSPECTIVA MUNDIAL**

Debido a que los profesionales de salud definen lo que es salud y enfermedad y conceden o niegan el acceso a tratamientos que salvan vidas, tienen una extraordinaria influencia en el bienestar físico y emocional de las personas con VIH o vulnerables a la enfermedad. No es de sorprender, por consiguiente, que las personas con VIH sean sumamente sensibles a las actitudes y a los comportamientos de los trabajadores de salud. En un estudio realizado en los años noventa en el Reino Unido, 96% de los pacientes con VIH/SIDA entrevistados informaron que les importaban más las actitudes del personal de salud que su competencia o la eficacia del tratamiento (Beedham y Wilson-Barnett, 1995).

Lamentablemente, los individuos viviendo con el VIH/SIDA suelen informar que se sienten estigmatizados, rechazados socialmente y víctimas del comportamiento discriminatorio del personal de salud. Esta realidad atraviesa las fronteras y los continentes. En Zambia, “las formas más extremas de estigmatización hacia las personas que se sabe o se presume con VIH se notificaron en los establecimientos de salud. Por ejemplo, a los pacientes les negaron los medicamentos y el tratamiento, los dejaron en el corredor, los atendieron al final, los incluyeron en alguna categoría o los insultaron; los sometieron a un trato denigrante y fueron objeto de violaciones de la confidencialidad” Actitudes similares se notificaron en Burkina Faso, India y Ucrania (Panos/ UNICEF, 2001).

Este capítulo versa sobre los temas más estudiados: los conocimientos y las actitudes de los trabajadores de salud y las experiencias de las personas con VIH/SIDA en los establecimientos de salud. Se examinan los resultados y las conclusiones y los problemas pendientes. La perspectiva es

mundial; en el capítulo 4 se tratan las cuestiones relativas a América Latina y el Caribe.

#### **3.1. Trabajadores de salud**

Se han llevado a cabo muchas encuestas sobre los conocimientos de los trabajadores de salud y sus actitudes con respecto al VIH/SIDA desde que se identificó la enfermedad. Han sido encuestas aisladas o estudios de punto de comparación o de seguimiento de los programas de capacitación para ampliar los conocimientos y reducir las actitudes discriminatorias. Se han realizado encuestas recientemente en China (Wu et al., 2002), India (Tibdewel y Wadhva, 2001), Israel (Ben-Ari, 1996), Côte d'Ivoire (Diarra et al., 1996), Marruecos (Laraqui Hossini et al., 2000), Nigeria (Ezedinachi et al., 2002), Pakistán (Najmi, 1998), Singapur (Bishop et al., 2000), África Meridional (Chamane y Kortenbout, 1997), España (González López, 1996) y los Estados Unidos (por ejemplo, estudios a los que se refieren Bennett, 1995 y 1998, y Brown et al., 2003).<sup>8</sup>

De las diferentes profesiones en el campo de la salud, las enfermeras han sido el personal más estudiado, seguido de los médicos, técnicos de laboratorio y dentistas. Parece que ha habido menos investigaciones sobre los conocimientos y las actitudes de otros profesionales vinculados a los servicios de salud, como los psicólogos, consejeros, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y personal administrativo.

Los problemas que se plantean al comparar los estudios se mencionaron en el capítulo anterior, en particular la falta de uniformidad en la metodología y el contenido de los artículos. Los estudios no solo

<sup>8</sup> Las fechas se refieren al año de publicación, no al del estudio. Por ejemplo, Bishop y col. realizaron su investigación en 1996-1997; en cambio, los resultados se publicaron en 2000. En algunos casos, no se proporciona los años del estudio.

usan distintos mecanismos para obtener las respuestas, sino que cabe poner en tela de juicio la interpretación de esas respuestas. Los estudios a veces recalcan lo negativo o sacan conclusiones que otros quizá no compartan, por ejemplo, confunden la homofobia con el miedo al contagio (Bennett, 1995).

Sin embargo, hay suficiente información para proporcionar un resumen general. Éste va seguido, en el capítulo 5, por ejemplos de programas que han logrado reducir en alguna medida la discriminación a través de la capacitación de los trabajadores de salud para que comprendan el VIH/SIDA.

### 3.1.1. Transmisión del VIH y el miedo al contagio o a la infección

Las encuestas de los conocimientos de los trabajadores de salud acerca del VIH/SIDA suelen limitarse a la manera cómo el virus se transmite y cómo no se transmite. Estas encuestas en general revelan un nivel que va de relativamente alto (más de 10%) a alto (más de 20%) de ignorancia sobre la materia<sup>9</sup>. En estudios recientes, 46%-62% de trabajadores de salud de China que no había recibido capacitación sobre el VIH/SIDA, estaba mal informado acerca de la transmisión, por comparación con 0%-11% en quienes habían recibido capacitación (Wu et al., 2002); 11% de los trabajadores de salud encuestados en Marruecos no estaba seguro de los medios de transmisión (Laraqui Hossini et al., 2000) y 10%-25% de los trabajadores encuestados en Singapur creía que el virus podría ser transmitido por mosquitos (Bishop et al., 2000). En estudios anteriores, 15,5% de los trabajadores de salud israelíes no podía confirmar si los alimentos o los utensilios para comer podían o no transmitir el VIH y 22,9% sabía que la esterilización es indispensable para asegurarse que las agujas y las jeringas queden libres del VIH (Ben-Ari, 1996).

Hay una correlación alta entre la ignorancia sobre los medios de transmisión del VIH y el miedo al contagio o la infección; en algunos casos, la proporción de los trabajadores de salud que dicen

tener miedo es mucho más alta que la de quienes tienen una idea equivocada acerca de la transmisión<sup>10</sup>. Por ejemplo, 56% de los médicos y 62% de los paramédicos de la encuesta de Marruecos admitió sentir ansiedad al atender a un paciente con el VIH (Laraqui Hossini et al., 2000).

En realidad, hay dos clases de miedo: el miedo infundado al contagio por contacto social regular, que puede disiparse con información exacta durante la capacitación apropiada, y el miedo real pero bajo, al riesgo de contraer la enfermedad mediante la exposición laboral, por ejemplo, por un pinchazo de una aguja o los humores orgánicos al tratar una herida (Brown et al., 2003).

A diferencia del primero, el segundo miedo es racional. “Cuando la consecuencia posible es inmensa o inevitable, incluso hasta el riesgo insignificante es inaceptable. Por lo tanto, no es tan poco razonable que, a pesar de que la hepatitis es más transmisible, las enfermeras consideran más serio el riesgo del VIH, dada la morbilidad y mortalidad más altas (riesgo de prácticamente 100%) relacionadas con su transmisión (aunque sea improbable) (Bennett,

*El miedo al VIH puede manifestarse de diferentes maneras. Un estudio realizado a mediados de los noventa identificó varias reacciones de parte de las enfermeras, que podrían ser consecuencia del miedo, incluido el apoyo a las políticas destinadas a proteger a los trabajadores de salud de la infección, el temor al contacto con la sangre y los humores orgánicos, el rechazo de las personas con VIH/SIDA, la restricción de la atención a las personas que “merecen” la ayuda y el temor a ser abandonado si el trabajador de salud—o la trabajadora—contrajera el VIH/SIDA (Wang y Paterson, 1996). El miedo puede provocar reacciones extremas, como apoyar medidas para aislar a los pacientes con VIH/SIDA y prohibir que los niños VIH positivos asistan a la escuela (Ben-Ari, 1996).*

<sup>9</sup> En teoría, la investigación integral del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA abarcaría estudios comparativos de otras enfermedades. Éstos no se hallaron, así es que no se sabe a ciencia cierta si los trabajadores de salud poseen más, menos o los mismos conocimientos acerca del VIH/SIDA que, por ejemplo, acerca de la hepatitis, la influenza u otras infecciones virales o bacterianas.

<sup>10</sup> Este miedo se trató más arriba (en la sección 2.2.1) como determinante del estigma del SIDA.

1998). Aunque el miedo se puede mitigar siguiendo los procedimientos de control debidos, quizá no sea apropiado intentar eliminar totalmente el miedo a esta forma de infección. Podría ser preferible buscar una comprensión más precisa de los diferentes temores relacionados con el VIH/SIDA y formular reacciones apropiadas.

### 3.1.2. Grupos vulnerables

En general, las encuestas de trabajadores de salud indican que entre 10% y 20% tiene actitudes negativas hacia las personas que viven con VIH/SIDA. Tales actitudes están relacionadas con el miedo a la transmisión y el miedo a la desaprobación de los modos de vida reales o presuntos de las personas con VIH/SIDA.

En 1992, de 16,6% a 19,1% de las enfermeras en Georgia, EE.UU., expresó su resentimiento por haber “tenido que arriesgar [su] salud para tratar a las personas que contrajeron el VIH de compañeros sexuales múltiples o mediante el uso de drogas inyectables” (Dimick et al., 1996). Actitudes similares se expresaron en una encuesta israelí de trabajadores de salud, en la que 46,3% de los trabajadores estuvo de acuerdo con la afirmación “el costo elevado de tratar el SIDA es injusto para otras personas en el hospital” y 71,3% estuvo de acuerdo con la afirmación “los reportes de la discriminación real contra las personas con SIDA son exagerados” (Ben-Ari, 1996).

La homofobia es un elemento importante de las actitudes negativas de los trabajadores de salud. En los Estados Unidos, donde la transmisión del VIH entre los hombres ha descendido de más de 75% de los casos en los primeros años de la epidemia a 40% de los casos en años recientes, la homofobia sigue siendo un elemento básico de las actitudes negativas de los trabajadores de salud. En 1993, un estudio informó que los estudiantes de enfermería tenían más “miedo” a la homosexualidad que al VIH/SIDA (Eliason, 1993). Otros estudios que se llevaron a cabo a comienzos de los noventa revelaron antipatía hacia los hombres homosexuales (Glad et al., 1995).

Es posible que esta reacción no sea universal. En un estudio posterior de estudiantes de enfermería en

el Reino Unido se halló más prejuicio hacia el VIH/SIDA que hacia los hombres homosexuales (Stewart, 1999). Se ha sugerido que en algunos estudios las reacciones de trabajadores de salud que se interpretaron como homofobia en realidad eran reacciones que reflejaban el miedo al contagio por contacto ordinario (Bennett, 1995). No obstante, en América Latina y otros países, hay suficientes casos que indican que la homofobia es un elemento importante, o incluso predominante, del estigma por el VIH/SIDA, aunque hay pocas estadísticas que lo verifiquen.

Entretanto, se han realizado pocas investigaciones sobre el grado en que las actitudes negativas hacia los consumidores de drogas inyectables y las profesionales del sexo son un componente del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

*El miedo al contagio también puede representar una reacción simbólica a las amenazas que suponen lo desconocido, la sexualidad, el castigo y la mortalidad. En este análisis, el temor tiene sus raíces, más que en la realidad del riesgo, en los valores sociales y culturales profundos que moldean la percepción que tiene el público de la enfermedad (Meisenhelder y LaCharite, 1989). Como ejemplo de este fenómeno, los casos de los que se tiene conocimiento en América Latina sugieren que en esta región, y posiblemente en otros países, el temor a la exposición ocupacional y la homofobia se pueden combinar. Algunos trabajadores de salud varones heterosexuales dicen haber tenido miedo de contraer el VIH en el trabajo, no tanto porque la enfermedad es mortal, sino porque quien es VIH positivo puede ser identificado como homosexual.*

### 3.1.3. Contacto personal

En general, se cree que el contacto personal, en combinación con conocimientos claros de la enfermedad, son un elemento importante para mejorar las actitudes y el comportamiento de los trabajadores de salud hacia las personas con VIH/SIDA (Brown et al., 2003). Como se señaló

anteriormente, el contacto personal varía: las enfermeras pasan más tiempo en contacto con los pacientes que cualquier otro profesional de salud. Sin embargo, se han hecho pocos estudios sobre el contenido o las consecuencias de las interacciones entre los pacientes VIH positivos y el personal de salud. Una excepción es un estudio realizado en los Estados Unidos que reveló que “el comportamiento de las enfermeras influye enormemente en el tipo de reacción conductual que tienen los pacientes hacia ellas”<sup>11</sup>, pero no se estudió la correlación implícita, es decir, las reacciones de las enfermeras a los pacientes (Kempainen et al., 1998).

Pasar más tiempo con los pacientes significa que las enfermeras son más capaces de establecer relaciones personales con ellos, pero también que son más vulnerables a la exposición laboral al VIH, en particular por medio de jeringas. Es posible que a pesar del riesgo más alto de infección, las enfermeras tiendan a estigmatizar y a discriminar menos a las personas con el virus que los médicos. Esto se atribuye en parte a que las enfermeras están más familiarizadas con los pacientes y, por consiguiente, se sienten más cómodas con ellos, y en parte, al hecho de que las enfermeras, que son principalmente mujeres, son menos hostiles que los varones a hombres homosexuales. Aunque esto podría ser cierto en algunas comunidades, en otros estudios se ha hallado un porcentaje elevado de enfermeras que se sienten amenazadas por los pacientes homosexuales o que sienten antipatía por ellos (véanse las secciones 3.1.4 y 4.4).

Sin embargo, el contacto personal no siempre conduce a actitudes positivas. Algunas enfermeras en las comunidades ricas en recursos reciben con beneplácito la oportunidad de entablar relaciones cercanas con dichos pacientes (Hayter, 1999). Pero en otras, les angustia que los pacientes a menudo sepan más de la enfermedad y temen parecer incompetentes o ignorantes (Taylor, 2001). Entretanto, los trabajadores de salud en las comunidades con pocos recursos pueden reaccionar negativamente, especialmente si sienten que el trabajo es excesivo. Por ejemplo, algunos proveedores de atención de Zambia sostienen que los pacientes con VIH/SIDA son “más difíciles debido a sus infecciones múltiples, ‘su histeria’, su

‘búsqueda de atención’ y sus innumerables ‘pensamientos’ (es decir, la necesidad de apoyo psicológico y médico) (Panos/ UNICEF, 2001).

*Hay acuerdo general en que, en condiciones ideales, las intervenciones como el manejo del dolor, malestar general y fiebre, evaluación nutricional, orientación, tratamiento contra las ITS, tratamiento de la tuberculosis y otros tipos de enfermedades relacionadas con el VIH, deberían ser responsabilidad de la atención primaria (PAHO, 2000). Sin embargo, la mayor parte de la atención se presta en centros especializados, como consultorios de referencia y hospitales. Esto significa que los trabajadores de atención primaria tienen poca experiencia con la con el VIH y es posible que la reacción sea más discriminatoria en los servicios de atención primaria que en los niveles secundario y terciario.*

### 3.1.4. Fracasos institucionales

Tanto los pacientes como los trabajadores de salud señalan que los fracasos en los sistemas de salud pueden conducir a la discriminación aun en situaciones donde no había intención de discriminar. Tales fracasos incluyen:

- Limitación de recursos humanos y financieros, causan:
  - o Capacitación y habilidades inadecuadas en relación con el VIH/SIDA
  - o Agotamiento
- Falta de curación o falta de tratamiento disponible para el VIH/SIDA
- Falta de equipo de protección y otros suministros para la salud
- Falta de apoyo para los trabajadores de salud con el VIH/SIDA o en riesgo de contraerlo
- Falta de un ambiente y una infraestructura que satisfagan las necesidades de los pacientes y de los trabajadores de salud

<sup>11</sup> Las enfermeras que abordaban a los pacientes de una manera positiva obtenían una reacción positiva de los pacientes; en cambio, los comportamientos negativos, como la ira o la falta de respeto provocaron reacciones negativas en los pacientes.

Estos factores, en cualquier combinación, pueden dar lugar a tratamiento inapropiado en función de la actitud que asuman los trabajadores de salud: “si el sistema no cuida de mí, ¿por qué voy a preocuparme?” (CIE, 2003). Incluso el personal de salud al que le importa, ante la falta de tratamientos antirretrovirales, puede verse sobrecogido por una sensación de impotencia u opinar que el paciente es menos importante que otros que pueden ser tratados. Los trabajadores sanitarios de Zambia “admitieron que los pacientes con VIH/SIDA, a menudo, no recibieron los mismos servicios, ya que los médicos saben que los pacientes van a morir y, por consiguiente, los médicos invierten menos tiempo en ellos” (Panos/ UNICEF, 2001).

### 3.1.5. Agotamiento

Los trabajadores de salud que atienden pacientes con afecciones crónicas mortales como el cáncer y el VIH/SIDA con frecuencia sufren de agotamiento, desgaste que también se conoce como fatiga o fatiga de compasión. El agotamiento se puede definir como desánimo durante la etapa terminal en relación con el trabajo realizado y tiene tres componentes: agotamiento emocional, despersonalización y una sensación decreciente de logro personal. Las actitudes de los trabajadores de salud agotados acerca de sus pacientes son más negativas o cínicas y este desgaste puede afectar el funcionamiento de la organización, ya que produce síntomas y reduce el desempeño laboral de los empleados (Brown et al., 2002).

Los factores básicos del agotamiento son varios, incluidos la ansiedad por las prácticas de seguridad y la identificación profunda con los pacientes desahuciados. “[L]a mayor parte de las personas que tienen SIDA pertenecen al mismo grupo de edad que los proveedores de servicio; más de 60% de las personas con SIDA son menores de 40 años. ... Además, es más probable que los médicos homosexuales, en lugar de los médicos heterosexuales, acepten sentir más un miedo creciente a la muerte y más ansiedad con los pacientes con SIDA [que son primordialmente homosexuales]” (Gueritault-Chalvin et al., 2000). Paradójicamente, en algunas ocasiones, el agotamiento es el resultado de intentos para

superar el estigma y la discriminación. Sin embargo, puede inadvertidamente transformarse en la causa de discriminación.

Las investigaciones realizadas a comienzos de los años noventa en los Estados Unidos revelaron que el agotamiento ocasionado por la atención a pacientes con el VIH/SIDA fue más intenso que el que ocasionó el cáncer (Bennett et al., 1991). La tasa de rotación del personal de salud en los centros de atención para hemofílicos con el VIH/SIDA puede alcanzar 35% (Brown et al., 2002) y el agotamiento se registra en hasta 66% de las enfermeras que atienden a los pacientes con SIDA. (Hayter, 1999) Sin embargo, teniendo en cuenta que dicho desgaste está íntimamente ligado a las altas tasas de muerte de pacientes, las tasas de agotamiento podrían haber empezado a disminuir en los establecimientos en los que se dispone ampliamente de medicamentos antirretrovirales.

### 3.1.6. Estigma y discriminación experimentados por los trabajadores de salud

No son solo los pacientes los que están sujetos al estigma por el VIH/SIDA. En los primeros años de la epidemia, los infectólogos—los médicos que

*En Burkina Faso, India, Ucrania, Zambia, “[h]abía pruebas en los establecimientos, en conjunto, de que los trabajadores de salud se sentían abrumados e impotentes. Algunos proveedores de servicio se vieron obligados a tratar situaciones que excedían sus recursos. En Zambia, por ejemplo, cuando se niega el tratamiento a las mujeres en los consultorios, las parteras tradicionales son las que tienen que asistir a las mujeres en los poblados. ... Una enfermera/ partera [en un centro de salud rural] recuerda: Nosotras también corremos el riesgo del VIH y nos descuidamos, no usando los guantes... Si una mujer viene [al centro de salud] en la segunda etapa del trabajo de parto y el bebé tiene el cordón umbilical enredado en el cuello, ¿qué se puede hacer? Hay que ayudar” (Panos/ UNICEF, 2001).*

trabajaban más directamente con las personas con SIDA—fueron estigmatizados y víctimas de discriminación, e incluso amenazados por otros médicos. En la actualidad, se sabe que los médicos que se especializan en la infección por el VIH son acogidos por sus colegas, agradecidos y aliviados porque hay quien asuma esta responsabilidad.

Los temas cada vez más importantes son el estigma y la discriminación hacia los trabajadores de salud con VIH, que pueden haber contraído el virus sexualmente o, en casos esporádicos, mediante la exposición ocupacional. Los trabajadores VIH positivos 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 universales.

### 3.2. Experiencias de los pacientes

Aunque la mayor parte de los trabajadores de salud aseguran que sus actitudes son neutrales o positivas, las experiencias en los establecimientos de salud que informan las personas con VIH/SIDA apuntan hacia la generalización de la discriminación. El comportamiento discriminatorio no se dirige solamente a las personas que se sabe que son VIH positivas, sino que en muchos casos se aplica a las personas que se sabe o se presume que pertenecer a grupos vulnerables. Las acciones discriminatorias y la falta de acción informada en los establecimientos de salud son:

- Tratamiento tardío
- Retención del tratamiento
- Tratamiento administrado en forma no inapropiada
- Retraso o retención de otras formas de atención (por ejemplo, presentación de los alimentos, higiene)
- Egreso prematuro
- Objeción a ingresar a los pacientes en el establecimiento de salud
- Falta de atención a los pacientes en cama
- Falta de atención a los pacientes en los consultorios ambulatorios
- Pruebas realizadas sin el consentimiento del paciente

- Violación de la confidencialidad dentro del sistema de salud
- Violación de la confidencialidad fuera del sistema de salud
- Incapacidad para diagnosticar el cuadro clínico del SIDA<sup>12</sup>
- Ineptitud para dar la noticia del resultado VIH positivo
- Observaciones inapropiadas
- Comportamiento inapropiado (por ejemplo, gritos, groserías, etc.)
- Uso a discreción de precauciones teóricamente universales
- Uso de excesivas precauciones

Cualquiera de estos actos puede tener una consecuencia fisiológica o psicológica trascendental en la persona tratada y es innegable que las vidas de, al menos, miles de personas se han visto afectadas o incluso acortadas por las acciones o la falta de acción de los trabajadores de salud. Sin embargo, es lamentable que, como se señaló más arriba, los estudios sobre las experiencias de los pacientes casi nunca logran medir el grado de discriminación debido a que se incorporan al mismo tiempo experiencias positivas o neutrales; ni tampoco intentan medir las consecuencias de los actos discriminatorios.

El único estudio considerado para este informe en el que se emprendió un análisis estadístico de las experiencias de los pacientes con VIH/SIDA encontró más experiencias positivas (participación, aprecio, respeto, proximidad: 42%) que negativas (ira, distanciamiento, falta de respeto: 26%). Los autores llegaron a la conclusión de que las “las respuestas de los pacientes en este estudio contrastan con la literatura actual, que sigue haciendo hincapié en la prevalencia general de las actitudes y los comportamientos negativos de las enfermeras” (Kemppainen et al., 1998). Otro estudio sobre las vivencias de los pacientes, aunque centrandose en lo negativo, también reconoció que los trabajadores de salud, en ocasiones, se comportan de manera neutral y positiva (Surlis y Hyde, 2001). Estos estudios se llevaron a cabo en los Estados Unidos e Irlanda; se

<sup>12</sup> Por ejemplo, no diagnosticar el SIDA en las mujeres casadas.

ha comprobado que las experiencias positivas no son raras en otros países occidentales y pueden ser más comunes de lo que se informa.

### 3.2.1. Problemas institucionales

Algunos de los actos y citas anteriores son producto de la discriminación de individuos y no de las políticas de las instituciones donde trabajan. En otros casos, pueden ser resultado de la incapacidad

para diagnosticar el cuadro clínico del SIDA, o algunas observaciones inapropiadas pueden deberse a una capacitación deficiente. En los sitios donde el VIH/SIDA es poco común, los trabajadores de salud no están muy familiarizados con las técnicas de manejo debidas y podrían aumentar los incidentes de discriminación.

Sin embargo, también se dan casos de discriminación institucional. Pueden deberse a una política en vigor; por ejemplo, se ha informado que

*“No quieren cuidarte porque dicen que es malgastar el dinero y finalmente vas a morir.” (Botswana: CIE 2003)*

*“El personal estaba cuidando bien a mi esposo, pero después de que le hicieron pruebas de sangre para el VIH, su comportamiento cambió”. “Me hicieron pruebas de sangre y desde ese día dejaron de administrarme las inyecciones. No me dijeron por qué” (India: ONUSIDA, 2001).*

*“Solía decir ‘me duele’. [La enfermera] me decía: ‘Bueno, eso es lo que se saca usted por usar drogas’ (Irlanda: Surlis y Hyde, 2001).*

*“Algunas [de las enfermeras] solían [decir]: ‘No tenemos tiempo para usted, hay personas más enfermas que usted’. ... Era porque yo era delincuente y usuario de drogas (Irlanda: Surlis y Hyde, 2001).*

*“[Junsuda] se enteró de su estado VIH positivo cuando los resultados de su prueba se anunciaron públicamente delante de otros pacientes y sus familiares. “Ya no me sentía humana”, afirmó ella. “Las enfermeras me quitaron mis documentos y los pasaron por la sala a las otras enfermeras”. ... Cree que su estado del VIH se dio a conocer al pueblo debido a la falta de confidencialidad del hospital. El estigma asociado por el VIH fue más de lo que podía soportar su familia. Su madre temía... que el prejuicio de la comunidad local tendría una repercusión negativa en el negocio de venta de alimentos de la familia. A los 18 años, Junsuda fue expulsada de la casa familiar (Tailandia: Sexual Health Exchange, 2002).*

*“Fui al centro de salud con gastritis. No se supone que pague porque soy VIH positivo. Cuando le dije al auxiliar administrativo esto se sorprendió y fue a buscar a la hermana a cargo. Se acercó a mí y me dijo: ‘no hay ninguna necesidad de que le entreguemos los medicamentos a usted porque va a morir’” (Zambia: Panos/ UNICEF, 2001).*

*“Las enfermeras se acercaron al hombre enfermo y le dijeron: ‘si usted desea ir al inodoro, párese de esa silla de ruedas y vaya al baño en el suelo, allá afuera. Cuando vengan sus familiares, tendrán que limpiar el sitio y cerciorarse de que usted se haya vestido antes de volver a sentarse en la silla de ruedas’. El enfermo les suplicó a las dos enfermeras que entendieran que no tenía fuerzas para bajarse de la silla de ruedas y eso hizo que a las enfermeras enfurecieran y comenzaran a gritarle: ¿Estuvimos allí cuando usted se estaba divirtiendo? ¿Y es por eso que sus parientes no se ocupan de usted?’ [... al día siguiente] encontré al hombre afuera, en la misma silla de ruedas, pidiéndoles comida a las personas compadecidas. Un hombre intentó darle comida. Las enfermeras los rechazaron y les dijeron que quienquiera que le diera alimentos tendría que encargarse de cualquier porquería que hiciera en la cama, y que esa persona tendría que lavar la ropa de cama<sup>13</sup> (Zambia: Panos/ UNICEF, 2001).*

<sup>13</sup> Cabe poner en tela de juicio que este caso refleje discriminación y negligencia institucional. En una sociedad en la que los parientes proporcionan los cuidados en los hospitales, parte de la renuencia de las enfermeras a limpiar puede basarse en la preocupación de que otros pacientes quieran el mismo trato.

servicios de salud privados en varios países han rechazado pacientes con la enfermedad. No todas las necesidades de los pacientes pueden ser atendidas en todos los establecimientos de salud. Por ejemplo, “[c]asi todos los servicios establecidos para proveer atención médica y otros tipos de asistencia a los pacientes con VIH/SIDA se han concebido de forma que satisfagan las necesidades de estas personas que han contraído la infección por VIH por contacto sexual. En general, su objetivo no es concretamente satisfacer las necesidades de los consumidores de drogas inyectables VIH positivos” (Burrows, 2003).

### 3.3. Problemas pendientes

En el presente capítulo se han subrayado varias cuestiones inciertas que hay que esclarecer. En primer lugar, los estudios sobre los conocimientos de los trabajadores de salud suelen limitarse a factores indiscutibles, como los medios de transmisión del VIH. No se encontró ningún estudio en el que se indagara sobre los conocimientos de los trabajadores de salud de los antecedentes, el contexto y las vidas de los grupos vulnerables. Es posible que tales conocimientos influyan en las actitudes discriminatorias reduciéndolas, pero falta comprobar esa relación.

En segundo lugar, el término “trabajadores de salud/sanitarios” cubre una gama amplia de profesiones, cada una de las cuales se relaciona de manera distintas con las personas con VIH/SIDA. La variedad comprende desde los trabajadores de los dispensarios a los que acuden los clientes una vez o con poca frecuencia para hacerse las pruebas del VIH u otras infecciones, hasta los médicos a los que acuden los pacientes con más frecuencia, en particular cuando están enfermos, y las enfermeras de los pabellones que atienden diariamente a los pacientes. Aunque casi todas las encuestas de trabajadores estipulan el campo profesional en el que trabajan, no siempre se tienen en cuenta estas variaciones en el análisis.

En tercer lugar, las encuestas sobre las experiencias de las personas VIH positivas, a menudo, tampoco tienen en cuenta los diversos

contextos de la discriminación o las repercusiones de los actos discriminatorios. Por ejemplo, se recuerda un comentario ofensivo de una recepcionista (y, por consiguiente, tener consecuencias psicológicas), pero se olvida el tratamiento deficiente de un médico, a pesar de que pueda tener repercusiones fisiológicas.

Por último, hay una anomalía evidente. Las encuestas de los trabajadores de salud indican sistemáticamente que la mayor parte tiene conocimientos claros y actitudes neutrales o positivas hacia las personas con VIH; en cambio, los pacientes encuestados informan sobre altos niveles de comportamientos discriminatorios. Los estudios en el futuro deberán, cuando sea posible, comparar actitudes y percibir comportamientos en el mismo lugar encuestado.

Hay tres explicaciones posibles. La primera es que el comportamiento discriminatorio se haya generalizado. Lo que las personas dicen y lo que hacen puede ser muy distinto; las actitudes neutrales y positivas quizá no produzcan comportamientos neutrales o positivos (véase el recuadro más abajo). No obstante, lo contrario también puede ser verdad, que las actitudes discriminatorias no se conviertan en comportamientos discriminatorios. Por ejemplo, es posible que los trabajadores de salud que reclaman su derecho a rehusarse a administrar tratamiento en realidad no se rehúsen (Bennett, 1995). Se ha publicado al menos un estudio que demuestra que las enfermeras con actitudes negativas hacia los pacientes que habían contraído el VIH por vía sexual o inyección de drogas estuvieron dispuestas, pese a todo, a brindar a los pacientes la misma atención que a los pacientes que habían contraído el virus por transfusiones de sangre (Cole y Slocumb, 1993, 1994).

La segunda explicación es que el comportamiento discriminatorio podría no estar difundido, sino que las descripciones que hacen las personas con VIH/SIDA de sus experiencias dan una impresión engañosa al centrarse en lo negativo y omitir las experiencias positivas o neutrales. Quizás las experiencias positivas se notifiquen pocas veces puesto que no parecen esclarecer un problema que hay que resolver. (Otra explicación, pero que no se ha investigado es que las experiencias negativas son la

norma, pero que los trabajadores de salud no discriminan porque abusan por igual de las personas que padecen cualquier otra enfermedad).

Por último, es posible que las experiencias varíen considerablemente en una sociedad, incluso en una localidad. También es posible que los estudios que demuestran que la mayor parte de los trabajadores de salud tienen conocimientos y actitudes neutrales o positivas se realicen en establecimientos de salud diferentes a los de las encuestas que recalcan las experiencias negativas de los pacientes. Ambos tipos de estudio pueden ser igualmente válidos para las circunstancias que describen.

### 3.4. Justificación del optimismo

A pesar de los numerosos informes negativos de discriminación en los servicios de salud, se justifica cierto optimismo. Los trabajadores sistemáticamente informan de un nivel elevado de conocimientos (75%

*El comportamiento que las personas que viven con el VIH/SIDA pueden considerar discriminatorio puede estar motivado por buenas intenciones. A continuación se citan dos ejemplos de India: “Cuando se descubre que una mujer joven que está embarazada por primera vez es VIH-positiva, llamamos a su suegra. Le explicamos el hallazgo a la suegra y le pedimos que haga que su hijo también se haga las pruebas. Estos pacientes que acuden aquí pertenecen a grupos de bajos ingresos, y si las muchachas están recién casadas, son muy tontas y no entienden nada, así es que llamamos a la suegra”. “El paciente, de hecho, está casi muerto. Si se le dieran los resultados de las pruebas, podría suicidarse”. (ONUSIDA, 2001)*

*Asimismo, los profesionales de la salud pueden alentar sin querer a los pacientes con el virus a que sientan el estigma al hacer hincapié en las reacciones negativas posibles de los demás o al dar consejos gratuitos o recomendar una cautela excesiva. (Taylor, 2001). La capacitación puede ayudar a los profesionales de la salud a cumplir sus obligaciones de manera más apropiada.*

y más) y un nivel bajo de actitudes discriminatorias (menos de 25%). Las encuestas sobre las experiencias de las personas con VIH/SIDA destacan lo negativo; no obstante, las pocas estadísticas de que se dispone sugieren que, al menos en algunas comunidades, las experiencias neutrales o positivas son la norma.

Aún no se conoce el grado real de discriminación, pero algunos datos confirman que la situación está mejorando. Las encuestas estadísticas son poco comunes, pero una encuesta de 1994, realizada en Oklahoma, EE.UU., reveló un mejoramiento sustancial en las actitudes de los trabajadores de salud comparadas con las de 1986 (Latman et al., 1996). Entretanto, los casos de los que se tiene conocimiento indican que las personas con VIH/SIDA en varios países han percibido una reducción de la discriminación en los servicios de salud en años recientes.

Indudablemente, una mejor capacitación y el amplio acceso a la información exacta han ayudado. Además, el estigma y la discriminación pueden disminuir una vez que se ha alcanzado el “punto de saturación”. En Zambia, “aunque el estigma es prevalente..., también se han confirmado el cambio de valores, y un aumento del pragmatismo, la atención y la compasión. Las imágenes de la epidemia en los medios de comunicación se han vuelto más positivas e informativas; asimismo, se ha observado un cambio gradual en las actitudes de los trabajadores de salud”. (Panos/ UNICEF, 2001). En Uganda, se informa que muchos trabajadores de salud adoptan medidas activas para desafiar el estigma y, en una comunidad, los trabajadores tienen un comité sociomédico encargado concretamente de las necesidades sociales de las personas VIH positivas (ONUSIDA, 2001).

No obstante, si no se cuestionan el estigma y la discriminación en los servicios de salud, es probable que persistan por muchos años. Es esencial, por ende, encontrar mecanismos para reducir el estigma y la discriminación en los servicios de salud y promover ampliamente estos mecanismos, que se examinan en los capítulos 5 y 6.



## 4. ESTABLECIMIENTOS DE SALUD EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Los estudios e informes del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en los servicios de salud de América Latina y el Caribe usan metodologías similares y tienen los mismos defectos y describen una situación análoga a la del resto del mundo. Las formas extremas de discriminación, como el llamado al aislamiento, son poco comunes, pero las actitudes y los comportamientos discriminatorios siguen vigentes en muchas comunidades, y repercuten adversamente en el bienestar psicológico y físico de las personas con VIH/SIDA.

Debido a que casi todas las encuestas que se examinan más abajo se llevaron a cabo en una época en la cual no se disponía ampliamente de tratamientos antirretrovirales y la enfermedad todavía guardaba una correlación alta con la muerte, dichos estudios no reflejan forzosamente la situación actual. Además, según casos de los que se tiene conocimiento, aunque el estigma por el VIH/SIDA está disminuyendo en algunas comunidades, el que se vincula con las relaciones sexuales entre hombres sigue estando sumamente arraigado. Por consiguiente, algunas personas se preocupan más por esconder su orientación sexual que su estado VIH positivo (véase más abajo). Algunas organizaciones reconocen que la homofobia es un problema, asimismo, aun cuando el estigma relacionado con el consumo de drogas inyectables y las trabajadoras sexuales esté generalizado, no se han realizado estudios al respecto.

Lamentablemente, esta revisión encontró pocos estudios en la región. Es cierto que se han realizado muchas otras encuestas sobre el estigma y la discriminación en los servicios de salud en América Latina y el Caribe. Por lo tanto, las presentes conclusiones deben considerarse de índole preliminar.

### *Homofobia*

Al margen del advenimiento de organizaciones a favor de los derechos de las personas homosexuales y de cierto grado de aceptación de los hombres abiertamente homosexuales en círculos sociales liberales, la homofobia es un fenómeno generalizado en América Latina y el Caribe y un factor principal de la discriminación relacionada con el VIH/SIDA.

En muchos sectores de la sociedad latinoamericana, la actividad homosexual es aceptable si el hombre únicamente penetra a su pareja. Al hombre que se deja penetrar o que se cree que se deja se lo considera “poco hombre” y, por consiguiente, objeto “legítimo” del estigma.

La violencia contra los hombres que se sabe o se presume que tienen relaciones sexuales con otros hombres es común en la región e incluye violación y asesinato. Se han documentado casos sobre todo en Brasil, pero se han notificado en casi todos los países. El VIH/SIDA suele ser una justificación para

*Los travestis son particularmente vulnerables a la homofobia. Un estudio argentino señala que los travestis consideran los hospitales y demás establecimientos de salud como sumamente discriminatorios y un lugar al cual acudir sólo en caso de necesidad extrema: “Prefiero morir en el hotel rodeada de maricones y no sola en una cama del hospital.” La identidad de género es a menudo una fuente de estigma experimentado: “Una vez, estaba en una sala de espera, y me llamó por el nombre de varón y mi apellido... casi me muero de vergüenza... no me levanté, esperé que llamara a otro y después me fui” (Barreda & Isnardi, 2003)*

atacar a la víctima, acusada de transmitir el virus, al margen de si es VIH-positiva o no. La violencia ocurre con frecuencia en situaciones de índole sexual, instigada por el temor y la ira del agresor que está siendo acusado de ser un hombre que se deja penetrar (Mott et al., 2002).

Aun cuando la actividad sexual entre dos hombres es legal en la mayor parte de los países de la Región<sup>14</sup>, la policía usa las leyes sobre la moral pública para impedir la congregación de hombres o para refrenar su comportamiento en sitios públicos o semipúblicos, como los bares. La violencia policial contra los hombres homosexuales también está ampliamente documentada.

La homofobia en los servicios de salud de la región se conoce extensamente (véanse Chile, Guatemala y el Caribe), pero el grado en que es un factor de la discriminación relacionada con el VIH/SIDA no se ha investigado estadísticamente. Tal investigación es esencial para confeccionar una respuesta apropiada al estigma y la discriminación.

#### *Legislación*

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (Protocolo Adicional) contiene un artículo sobre el “Derecho a la Salud”, que obliga a los países a que aseguren la “satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de riesgo más alto y de aquellos cuya pobreza los hace los más vulnerables”.

Una encuesta de 1991 de las leyes relacionadas con el VIH/SIDA en América Latina puso en relieve la amplia gama de factores que influyen en la redacción de las leyes, entre otros, las actitudes de los trabajadores de salud, la forma con la que la burocracia del gobierno aborda el problema, la función de la Iglesia Católica y de los medios de difusión. Se identificaron tres enfoques: restrictivo, “basado en la percepción de la posibilidad y necesidad de controlar la epidemia del SIDA mediante leyes y reglamentos restrictivos”; humanístico, en el que se hace hincapié en “la necesidad de respetar los derechos humanos de los pacientes con SIDA y de las personas seropositivas al

VIH, así como los de sus familias y amigos”; y pragmático, basado en la justificación que “sólo los reglamentos que abordan situaciones particulares y concretas pueden alcanzar la meta de prevenir y controlar la propagación de la enfermedad”. La encuesta señaló que varios países adoptaron más de un enfoque. Por ejemplo, en Costa Rica hay un decreto que previene la discriminación contra los presidiarios por razones de orientación sexual o su estado respecto al VIH/SIDA, y una ley que exige pruebas del VIH a los extranjeros que solicitan residencia permanente o temporal (Linares, 1991).

Los exámenes más recientes de las leyes han sido menos completos. La Organización Panamericana de la Salud publicó un informe breve sobre las leyes y el acceso al tratamiento en 2003 (OPS, 2003), y un examen de las leyes centroamericanas, que figura en la sección 4.3.

## **4.1. Países sudamericanos de habla hispana**

### **4.1.1. Argentina**

#### *Actitudes de los trabajadores de salud*

Una encuesta realizada en 1996 con los profesionales de la salud cuyo trabajo se relaciona con el VIH/SIDA confirmó tasas altas de aprensión al tratar a los consumidores de drogas inyectables (57%), los hombres homo y bisexuales (26%), los hijos de madres seropositivas (12%), los hemofílicos o los consumidores de hemoderivados (12%) y los pacientes heterosexuales (5%) (Frieder, 2003).

Un estudio realizado en 2000 en cinco hospitales de Buenos Aires reveló reducción del rechazo experimentado por los pacientes con el VIH/SIDA; sin embargo, una conexión estrecha entre los comportamientos estigmatizados—basados en la orientación sexual y las drogas inyectables—sigue provocando dificultades en la relación entre el médico y el paciente (Biagini, 2000).

<sup>14</sup> Insólitamente, en Nicaragua el sexo entre hombres se convirtió en delito en 1992.

*Experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA*

Patricia Pérez de ICW Latina (una división de International Community of Women living with HIV/AIDS) comenta que la discriminación ha disminuido ya que los trabajadores de salud están mejor informados acerca de la enfermedad y tienen mayor contacto con personas VIH-positivas a medida que aumenta el número de personas con ese diagnóstico. Ella señala que una minoría de las personas con el virus también se beneficia adquiriendo más conocimientos acerca de sus derechos. “Estamos trabajando con el Centro de Denuncias contra la Discriminación en programas de educación para evitar el estigma en las personas con VIH/SIDA, en nosocomios, grupos de autoayuda y escuelas” (comunicación personal).

**4.1.2. Bolivia***Conocimientos de los trabajadores de salud*

Según un estudio sin fecha (posiblemente de 1998), la tasa de ignorancia de 305 trabajadores de salud en Cochabamba acerca del diagnóstico y el tratamiento del VIH/SIDA fue muy alta (79,4% no sabía que es preciso el resultado positivo del ensayo inmunoenzimático de inmunoabsorbente ligado a enzimas (ELISA), y 72,1% estaba poco familiarizado con los fármacos que se usan para combatir el VIH/SIDA); la tasa de confianza de trabajar con pacientes con la enfermedad, era baja (30,3% se consideraron aptos para trabajar con pacientes con el VIH/SIDA, y 33,8% tenían aprensión y creían que se debía aislar a los pacientes). Estas cifras se aplican a la gama completa de profesiones, desde los médicos, las enfermeras y los auxiliares de enfermería, hasta los asistentes de laboratorio (Valdez Carrizo & Saudan, sin fecha).

**4.1.3. Chile***Población en general*

Conforme a un discurso que pronunció un delegado del gobierno chileno ante las Naciones Unidas, en noviembre de 2000, 75% de la población “está dispuesta a compartir los espacios sociales, como los lugares de trabajo y la escuela, con personas con VIH/SIDA”; asimismo, “la cifra de los encuestados

que contestaron que todos somos vulnerables aumentó de 6,9 por ciento, en 1991, a 28,2 por ciento, en 1994. Se cree que esta cifra ha aumentado considerablemente desde entonces”. Posteriormente, la Cámara de Diputados aprobó la ley contra la discriminación que promueven la prevención y la no discriminación contra las personas con VIH/SIDA, que está debatiendo el Senado.

*Actitudes de los trabajadores de salud*

Un estudio de 1997 reveló que 48,5% de las enfermeras en los servicios de salud en Concepción estaba de acuerdo en trabajar con pacientes con VIH/SIDA; 41,6%, estaba indeciso, y las actitudes de 10,1% eran negativas (Ortiz y Del Carmen, 1997).

*Experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA*

Un informe de 2002, de 70 páginas, sobre “Situaciones de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en Chile”, presenta información de establecimientos asistenciales, recoge datos de estos y desarrolla entrevistas de 13 ciudades. El documento describe con detalles “las situaciones de discriminación que experimentan las personas viviendo con VIH en el ámbito de la salud, profundizándose en la falta de acceso a tratamientos antirretrovirales, la discriminación en los servicios de salud así como también las vulneraciones a la ética médica en que incurren estos centros asistenciales” (Vivo Positivo, 2002).

“En el campo de la atención en salud es donde se detectan la menor cantidad de experiencias positivas por parte de los/as informantes. Aún cuando, en general, las personas reconocen que han percibido un cambio en la actitud de los/as profesionales de la salud hacia los y las pacientes, particularmente, al interior de los programas de VIH, este cambio no se compadece con los requerimientos y necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA” (Vivo Positivo, 2002).

El informe cita las causas básicas del comportamiento discriminatorio, entre otras, la falta de personal, capacitación e información, hace una crítica profunda y propone recomendaciones.

*Paciente: “¿Doctor, como ha sido el resultado de mi examen, que es lo que yo tengo?”*

*Médico: en plena sala y a gritos “Tanto que molestas, SIDA tienes, ahora te vas a morir” (Bolivia: Fundación Más Vida, sin fecha).*

*Enfermera: “Al joven que le hicieron la biopsia, esta sangrando debe curarle y coserle la herida”*

*Médico: “Voy atender a todos menos al sidoso”. (Bolivia, Fundación Más Vida, nd)*

*“Cuando recién ingresé al programa lo hice como heterosexual, vino mi señora y mis hijos. Pero pasaron como dos años y surgió mi sexualidad homosexual. Entonces, el trato cambió de inmediato. ... Yo estoy con una terapia de rescate. El doctor me dijo que la única forma de conseguirla era que entrara por mi grupo familiar, ya que yo tenía señora y hijos” (Chile: Vivo Positivo, 2002).*

*“Es muy importante que la gente se informe, que vaya adquiriendo terminología, que sepa qué es un inhibidor de la proteasa, qué es un inhibidor de la transcriptasa. Cuando uno va al médico manejando esa terminología, el trato cambia” (Chile, Vivo Positivo, 2002, p. 8).*

#### Conocimientos y actitudes de los médicos

En un estudio nacional realizado en 1995 se encuestó a médicos sobre sus conocimientos y actitudes con respecto a temas tales como: ¿Cuándo recomendar una prueba del VIH? ¿Debe el médico comunicarle al paciente un resultado positivo? ¿Se debe informar a otras personas (familia, cónyuge, médico personal, colegas del trabajo) del resultado positivo (es decir, violar la confidencialidad)? ¿Recomendaciones que se deben hacer a un paciente VIH positivo? Se llegó a la conclusión de que las prácticas discriminatorias eran poco comunes, pero existían, y que la confidencialidad seguía siendo un tema polémico (CEIPV, 1998).

#### 4.1.5. Venezuela

##### *Actitudes de los trabajadores de salud*

Un estudio de 322 trabajadores de salud, realizado en 1996, reveló tasas altas de actitudes negativas entre los dentistas (36%, rechazo; 45%, discriminación) y las enfermeras (26%, rechazo; 46%, discriminación); asimismo, entre los médicos se constataron tasas altas (27%, rechazo; 42%, discriminación) y los estudiantes (23%, rechazo; 42%, discriminación). “Se asume que ello pueda ser debido a la mayor probabilidad de contagio y riesgo que presenta su actividad clínica” (Prieto Belisario, 1996).

#### 4.2. Brasil

##### *Actitudes de los trabajadores de salud*

Un estudio de 21 profesionales de enfermería, que se llevó a cabo en 1995, en Campinas, estado de São Paulo, confirmó que las preocupaciones principales de los entrevistados eran el miedo a contraer el virus, la relación emocional, la sexualidad y la drogadicción, la exposición constante a la muerte y el agotamiento. (Figueiredo y Turato, 1995). En un estudio de 1997 con 17 trabajadores de salud de São Paulo (médicos, un psiquiatra, enfermeras, asistentes y sociólogos)—14 de los cuales había trabajado al menos cinco años con pacientes con VIH/SIDA— se encontraron niveles muy altos (más de 50%) de frustración, depresión, ira y angustia (Malbergier y Stempliuik, 1997). Sin embargo, la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales, que según datos confirmatorios han reducido sustancialmente el estigma del VIH/SIDA, habría suplantado ambos estudios.

##### *Experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA*

Dos estudios de mujeres con el VIH/SIDA revelaron relativamente pocas experiencias de discriminación. En 1997, se encuestaron 1,068 mujeres y 7% informó incidentes de discriminación. (Gaspar Tunala, 2002). En 1999-2000, 14,4% informó indiferencia; 5,1%, discriminación, y 2,0%, críticas de los trabajadores de salud que les entregaron el resultado positivo de la prueba. Era más probable que las mujeres

que se hicieron las pruebas en maternidades o servicios de salud privados experimentar discriminación, críticas o indiferencia. Sin embargo, solo 42,1% de las mujeres dijeron haber recibido orientación antes de la prueba, y 62,5%, después de la prueba. Otros servicios que las entrevistadas consideraron insuficientes fueron el apoyo psicológico, la atención nutricional y la salud bucodental (Cotrim Segurado et al., 2003).

En 2002, el gobierno lanzó una campaña nacional para promover la diversidad e intentar reducir la discriminación contra los hombres homosexuales.

### **4.3. Centroamérica, México y países del Caribe de habla hispana**

Un estudio de 2001 sobre las leyes relacionadas con el VIH/SIDA en Centroamérica, indica que las leyes posteriores a 1990 han incrementado considerablemente la protección de los derechos de las personas VIH positivas y de quienes están relacionados con ellas. Estas leyes prohíben la discriminación, ya sea mediante la confirmación de que las personas con VIH tienen los mismos derechos que el resto de la población o citando casos tales como el empleo, educación y atención de salud. Sin embargo, en algunos países persisten ciertas discrepancias entre los derechos humanos y la ley, como las pruebas obligatorias para los trabajadores del sexo.

Los servicios de salud en la región están obligados a proporcionar tratamiento y a mantener la confidencialidad, aunque puede haber excepciones. En Guatemala y Panamá, “[l]as personas que tienen VIH deben dar a conocer su estatus a sus contactos y a las personas que corren el riesgo de infectarse; de lo contrario, las autoridades de salud notificarán a esas personas” (PASCA, 2001).

#### **4.3.1. República Dominicana**

##### *Actitudes de los trabajadores de salud*

Un estudio que se llevó a cabo en 1994 con cirujanos reveló que 30,3% de los entrevistados experimentó ansiedad cuando trató pacientes seropositivos; otras respuestas fueron: insomnio (6,6%), taquicardia (7,6%) y migraña (7,9%). Además, 82,9% dijo que trató a esos pacientes, pero con

precauciones adicionales; 10,5% dijo que no trató pacientes seropositivos, y 6,6%, que los consideró igual que los pacientes VIH negativos (Nuñez et al., 1995).

#### **4.3.2. El Salvador**

##### *Actitudes de los trabajadores de salud*

Un documento de 1999 informa que la orientación de los pacientes VIH positivos mejoró después de que el Ministerio de Salud reconoció que “la mayor parte [de los trabajadores de salud] no sabían cómo proporcionar orientación, ni siquiera se dan cuenta de la necesidad de proporcionarla” (Calderón, 1999).

#### **4.3.3. Guatemala**

##### *Experiencias de las personas con VIH/SIDA*

En 1997, la representante Zury Ríos Montt informó a la Asamblea Nacional que la discriminación con las personas VIH positivas estaba generalizada y que incluía falta de confidencialidad en los centros de salud y los laboratorios y que médicos rehusaban a tratar pacientes con el virus (PASCA, 2001).

Evidencia anecdótica sugiere que mientras la discriminación relacionada con el VIH/SIDA en los servicios de salud ha disminuido, el estigma relacionado con los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres sigue siendo alto. Según Rubén Mayorga, Director Ejecutivo de la organización no gubernamental Oasis, es relativamente común que los hombres admitan que son VIH positivos, pero oculten el hecho que probablemente contrajeron el virus mediante las relaciones sexuales con otros hombres.

#### 4.3.4. México

##### *Experiencias de las personas con VIH/SIDA*

A comienzos de los años noventa, se informó que la mayor parte de las acusaciones de violaciones de los derechos humanos de las personas con VIH se atribuía a los trabajadores de salud (Panebianco et al., 1993)

##### *Conocimientos y actitudes de los trabajadores de salud*

Una encuesta de 204 trabajadores de salud en Ciudad Juárez indicó que, en promedio, los entrevistados respondieron correctamente a 82% de las preguntas sobre conocimientos acerca del VIH/SIDA. Ochenta y uno por ciento estaba dispuesto a prestar atención para el SIDA; 87% estaba preocupado de contraer el VIH; 72% tenía actitudes positivas o neutrales hacia los homosexuales; y 44% tenía actitudes negativas hacia los consumidores de drogas inyectables (Fusilier et al., 1998).

En 1999 se realizó en Mérida un estudio de 124 médicos de familia que reveló que los médicos especialistas y los recién graduados estaban dispuestos a tener pacientes seropositivos como clientes. Trece por ciento prefería no tener ningún paciente con VIH/SIDA, de ser posible, y 33% estuvo de acuerdo con la afirmación “atender al paciente con sida es peligroso”; 10% recomendó aislamiento, y 4% prefería no tener pacientes homosexuales, al margen de si eran VIH positivos o no (Barrón Rivera et al., 2000).

#### 4.3.5. Nicaragua

##### *Conocimientos de los trabajadores de salud*

Una encuesta sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de los trabajadores de salud en Managua realizada en 2003, encontró que 41% de las enfermeras tenía grandes brechas en sus conocimientos sobre el VIH/SIDA (Sequeira Peña et al., 2003).

#### 4.4. Países del Caribe de habla inglesa

##### *Actitudes de los trabajadores de salud*

Entrevistas de 1996, en Jamaica, con enfermeras que trabajaban con pacientes con VIH/SIDA (antes del advenimiento de los tratamientos antirretrovirales) revelaron cierta solidaridad, pero más malestar y rechazo. Aparentemente, la razón era que muchos pacientes llegaban en la etapa terminal de la enfermedad desorientados e incapaces de controlar sus funciones corporales, o renuentes a hacerlo. “Algunos pacientes con el SIDA son muy problemáticos. No sé por qué a algunos de ellos, aun cuando estén orientados y sean capaces de caminar al baño, les gusta ir por el pabellón dejando excremento por el piso”. La presunta fuente de infección influía en las actitudes de muchas enfermeras. “Para mí, sentir compasión por un paciente [que tenga SIDA] depende de la manera como contrajo la enfermedad. “Podemos sentir más empatía por los niños [que tienen SIDA], o con alguien que contrajo el virus por una transfusión”. Se registró una antipatía muy intensa hacia los homosexuales. Las ideas erróneas acerca de los medios de transmisión del VIH fueron comunes y algunas enfermeras estaban conscientes de que carecían de conocimientos y de capacitación suficiente. La escasez de material protector a veces hacía que la atención y los cuidados proporcionados a los pacientes fueran insuficientes (Ramírez, 1996).

##### *Experiencias de las personas con VIH/SIDA*

Los talleres sobre el estigma y la discriminación que organizó el Centro de Epidemiología del Caribe (CAREC) en 2002 confirmaron que el fenómeno se había generalizado y determinaron que la pobreza, las actitudes hacia las relaciones sexuales entre hombres y el abuso de sustancias eran los factores básicos fundamentales. Los trabajadores de salud informaron que trabajaban largas horas y que estaban asustados y mal preparados para tratar la enfermedad, y las personas con VIH/SIDA que estaban en establecimientos de salud se sentían sucias, avergonzadas y fatalistas. El taller también elaboró las prioridades para la acción a fin de combatir el estigma y la discriminación en varios medios sociales, incluidos los servicios de salud.

## 5. LUCHA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN EN EL SECTOR DE LA SALUD: LECCIONES APRENDIDAS

---

Aunque todavía se desconoce la verdadera magnitud e intensidad de la discriminación en el sector salud ésta difiere, sin dudas, entre una comunidad a otra, sin embargo, hay suficiente información para confirmar que el estigma y la discriminación están generalizados y son una barrera importante a la atención y la prevención del VIH/SIDA. Algunos componentes del problema—en particular, el estigma, que es atribuido por la sociedad en conjunto, en lugar de determinados elementos—no pueden ser aislados ni eliminados en los servicios de salud mientras persistan en otros medios, como ser, los medios de difusión, lugares de trabajo, familia, organizaciones religiosas, bares y otros espacios sociales. Sin embargo, algunos componentes de la discriminación se pueden abordar en los servicios de salud para ayudar a reducir el estigma en la sociedad entera.

La confirmación de que es posible reducir las actitudes y los comportamientos discriminatorios en los servicios de salud es de índole anecdótica y estadística. Por ciertos casos se ha comprobado que los conocimientos más amplios sobre el VIH/SIDA en la sociedad en conjunto y la familiarización progresiva de los pacientes con la enfermedad ayudan a muchos trabajadores sanitarios a sentirse más tranquilos con las personas con VIH. Las estadísticas demuestran que los proyectos de capacitación pueden dar a los trabajadores de salud una comprensión más profunda del VIH/SIDA y reducir sus actitudes negativas hacia las personas VIH positivas. Mientras tanto, los cambios institucionales pueden producir un ambiente más acogedor para las personas con VIH/SIDA.

### 5.1. Trabajadores de salud

Tal como se plantea en la sección 3.1, varios factores son indispensables para lograr reducir las actitudes discriminatorias de los trabajadores de salud: a) conocimientos claros sobre los medios como se transmite y no se transmite el VIH; b) habilidad para interactuar adecuadamente con los pacientes; c) contacto regular con las personas con el virus; d) técnicas para evitar el agotamiento, y e) conocimiento de las normas sobre los derechos humanos que protegen a los pacientes con el VIH/SIDA y las consecuencias de violar estas normas. Los cursos de capacitación son el mecanismo primario para impartir conocimientos y enseñar aptitudes, pero necesitan descansar en cambios institucionales, como se explica a continuación.

La capacitación por sí no es suficiente. Los servicios de salud deben proporcionar a su personal los suministros apropiados que les faciliten el cumplimiento de sus funciones con el riesgo mínimo de exposición ocupacional; establecer y respaldar los grupos de apoyo para el personal; proporcionar profilaxis posterior a la exposición por objetos punzocortantes y, cuando corresponda, profilaxis con ionización para la tuberculosis, neumonía e infecciones bacterianas.

#### *Conocimientos*

Los conocimientos claros dependen de que la información sea exacta. Los trabajadores de salud necesitan sobre todo información precisa sobre cómo se transmite y no se transmite el VIH; una vez que adquieren la información, el miedo al contagio por contacto regular disminuye. La información secundaria, que está destinada a reducir la desaprobación, comprende hechos tales como las

repercusiones del estigma en las personas con VIH/SIDA, las realidades de ciertos comportamientos sexuales y el consumo de drogas inyectables; y también, las distintas formas en que la enfermedad influye en las vidas de hombres y mujeres.

Aunque es evidente que conocer la información básica sobre la transmisión del VIH reduce la aprensión al contagio por contacto regular, no se ha comprobado completamente de que la información secundaria haya influido intensamente en las actitudes de los trabajadores de salud. Las explicaciones posibles son que hay menos proyectos que cubren esta información, que la información era inexacta o se transmitió mal, u otras razones que todavía no se comprenden (Brown et al., 2003).

#### *Adquisición de aptitudes*

Las intervenciones que sólo proporcionan información son menos eficaces para reducir el estigma que las intervenciones que combinan la información con el desarrollo de aptitudes. Las aptitudes que ayudan a los trabajadores de salud a interactuar con los pacientes con respeto y sin discriminación, puede adoptar muchas formas: representación de roles, imaginación y desensibilización en grupos. En los ejercicios de imaginación se presentan situaciones hipotéticas a los trabajadores de salud en las cuales entran en contacto con personas que viven con el VIH/SIDA y se les enseñan las aptitudes apropiadas para que se desempeñen. La desensibilización en grupos consiste en enseñarles relajación a los trabajadores de salud y luego exponerlos progresivamente a situaciones que involucran personas con VIH/SIDA en las cuales usan las técnicas adquiridas para calmar la tensión (Brown et al., 2003).

#### *Contacto*

En los Estados Unidos, estudios en los que se obtienen respuestas de los trabajadores de salud a pacientes hipotéticos (Brown et al., 2003) y estudios en los que se analizan las reacciones de los trabajadores a pacientes reales (Dimick et al., 1996; Grossman, 1998) confirman que el contacto con

pacientes con el VIH/SIDA o poblaciones en riesgo, como los hombres homosexuales, hace que la atención de los trabajadores de salud a los pacientes sea más abierta y modifica algunas de sus actitudes negativas<sup>15</sup>.

El contacto puede ser parte de los aspectos de la capacitación—por ejemplo, la presencia de una o más personas que viven con el VIH/SIDA en un taller—o mediante la experiencia laboral. Sin embargo, el contacto sin los conocimientos sobre la transmisión del VIH es inapropiado. Teóricamente, el contacto debe complementarse con la capacitación de los trabajadores de salud, en particular de las enfermeras, a fin de que comprendan los problemas que determinan las respuestas de los pacientes y que modifiquen sus propias respuestas en consecuencia (Kempainen et al., 1998).

#### *Prevención del agotamiento*

En algunas ocasiones, el agotamiento es el resultado de intentos para superar el estigma y la discriminación. Sin embargo, puede inadvertidamente transformarse en la causa de discriminación. La intensidad del agotamiento del personal que trabaja con pacientes con el VIH/SIDA podría disminuir como consecuencia de la introducción de los tratamientos antirretrovirales, aun que eso todavía no se haya confirmado. Cuando el agotamiento sigue siendo un problema, se pueden usar varias técnicas para prevenirlo o reducirlo. Algunas técnicas son: “[a]utonía, estimulación intelectual, oportunidades de promoción y crecimiento personal, y la debida comunicación con los supervisores” (Brown et al., 2002), así como grupos de apoyo del personal donde expresan sus sentimientos y emociones y alejamiento temporal del lugar de trabajo (Gueritault-Chauvin et al., 2000; Tannenbaum y Butler, 1992; Hayter 1999).

### **5.1.1. Cursos de capacitación**

Desde el comienzo de la epidemia, se ha observado que los programas educativos para los trabajadores de salud aumentan sus conocimientos, reducen su aprensión y les dan tranquilidad al trabajar con clientes

<sup>15</sup> En algunos casos, las actitudes hacia el VIH/SIDA mejoran; en otros casos, hacia hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres, y en ciertos casos, hacia la homosexualidad y el VIH/SIDA.

con el VIH/SIDA (Riley y Greene, 1993). En los últimos diez años, se han impartido cursos en varios países: entre ellos, China (Wu et al., 2002), Nigeria (Uwakwe, 2000; Ezedinachi et al., 2002), Tailandia (Lueveswanji et al., 2000) y en 1993 en los Estados Unidos (Sadowsky y Kunzel, 1992).

El método de capacitación más común es el taller en el que se usan distintas técnicas, desde conferencias hasta representación de roles a fin de comunicar la información y alentar a los participantes a analizar sus propias actitudes y las de los demás con respecto al VIH/SIDA. En general, estos cursos proporcionan información básica, incluidas las formas de transmisión, situaciones que no son causa de transmisión y precauciones universales; se desarrollan aptitudes y se enseñan los principios de la confidencialidad y el consentimiento fundamentado.

Los estudios que se citan más arriba demostraron mejoras en los conocimientos y las actitudes, según informes de los participantes. En China, por ejemplo, 55 miembros del personal de varios establecimientos de salud de la provincia rural de Anhui asistieron a cursos de capacitación y recibieron algunos fondos para organizar talleres secundarios en sus localidades. Los asistentes informaron haber profundizado considerablemente sus conocimientos en comparación con los conocimientos que tenían 18 meses antes de la intervención (88,5%-99,8%, en vez de 37,4%-53,7%). También aumentó el uso de condones entre los trabajadores de salud (de 11% a 33% en la última relación) y hubo menos relaciones sexuales extramaritales (de 3,9 a 0,21 en los seis meses anteriores).

### *Inquietudes*

Aunque, en principio, los talleres de capacitación son un mecanismo excelente para mejorar la comprensión y las actitudes de los trabajadores frente al VIH/SIDA, en la práctica a menudo no se alcanza el potencial pleno de esos talleres. Según las encuestas relacionadas con los informes citados, y otros, las

críticas son las siguientes<sup>16</sup>:

- Falta de observación directa del comportamiento de los trabajadores de salud
- Poblaciones destinatarias pequeñas;
- Diferentes medidas empleadas para evaluar las actitudes discriminatorias<sup>17</sup>;
- Falta de evaluación de los resultados de las intervenciones a largo plazo;
- Resultados mixtos, incluso cambios superficiales en las actitudes basadas en mayor conocimiento, pero pocos cambios en los temores arraigados
- Retraso en la información<sup>18</sup>;
- Exclusión de circunstancias particulares que no son generales para todas las comunidades, por ejemplo, la disponibilidad o carencia de tratamientos antirretrovirales, y
- Exclusión de determinados elementos de discriminación, como discriminación contra las mujeres, hombres homosexuales y consumidores de drogas inyectables.

### **5.1.2. Directrices y manuales**

Algunos establecimientos de salud proporcionan directrices o manuales al personal que trabaja con pacientes que viven con el VIH/SIDA. Un ejemplo es el hospital San Camilo, en Lima, Perú, donde se entrega al personal el texto de las leyes y códigos pertinentes, entre otros, la Declaración de los derechos fundamentales de la persona que vive con el VIH/SIDA.

## **5.2. Reforma institucional**

En la sección 3.2 se comprobó que los establecimientos de salud en muchas ocasiones no pueden satisfacer las necesidades de los pacientes. Éstas pueden clasificarse en dos categorías: capacitación del personal, como se explica más arriba, y reforma institucional.

<sup>16</sup> Algunas de estos puntos se obtuvieron de Brown et al, 2003, y no todos se aplican a la totalidad de los estudios.

<sup>17</sup> “La medición del estigma fue rudimentaria en varios estudios, a menudo basados en una sola pregunta de una encuesta. Aunque algunos estudios contenían escalas elaboradas y ensayadas para medir el concepto de la tolerancia hacia las personas VIH positivas, otros informaron de niveles de tolerancia tales como la disposición para sentarse al lado / comer / compartir los utensilios [en relación con una persona con VIH/SIDA]” (Brown et al, 2003).

<sup>18</sup> Por ejemplo, el estudio nigeriano (Ezedinachi, 2002) se llevó a cabo en 1996-1997, pero no se publicó hasta 2002.

Según los ejemplos que figuran en el presente trabajo, se ha demostrado que las reformas institucionales pueden adoptar diferentes formas, aunque algunos principios generales son comunes. En particular, los servicios deben adaptarse a las necesidades de los pacientes, es decir, distintos tipos de servicio para atender grupos diferentes, como jóvenes, mujeres u hombres. Esto significa que hay que detectar y reaccionar a otros aspectos del estigma (no solo al VIH/SIDA) en la vida de las personas. Además de las pruebas y los servicios de orientación para el VIH/ITS en Chennai, India, por ejemplo, se revisaron regularmente los servicios que atienden a las diferentes necesidades de cada grupo, por ejemplo, en primer lugar, los hombres, luego los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y, por último, los hombres tanto “masculinos” como “femeninos” que tienen relaciones sexuales con hombres<sup>19</sup> (Chakrapani, 2002).

También en India, en Nueva Delhi, se están estableciendo hospitales amigos de los pacientes VIH positivos para adaptar los servicios a sus necesidades específicas. Entre las medidas adoptadas figura la formulación de políticas sobre los asuntos como orientación previa y posterior a las pruebas, confidencialidad e importancia del consentimiento fundamentado. También se está tratando de ampliar la educación y la capacitación del personal y de intensificar la aplicación de las precauciones universales en la atención de pacientes (ONUSIDA, 2002a).

En un proyecto que brinda servicios de salud mental a los pacientes seropositivos en Washington, DC, los elementos esenciales que se definieron son: a) investigación de los programas eficaces; b) consultas con los pacientes y sus familiares; c) supresión de la identificación del VIH en el proceso; d) eliminación de barreras prácticas, por ejemplo dar citas en horarios convenientes para los pacientes, cuidado infantil y asistencia para viajes; e) elaboración de intervenciones con sentido para las vidas de los pacientes; f) concepción de intervenciones culturalmente sensibles, y g) atención a la vida sana, en lugar del VIH/SIDA (Lyon y Woodward, 2003).

En Kenya, se identificaron siete componentes del programa para mejorar el acceso a la prevención de alta

calidad del VIH/SIDA y a los servicios de salud en establecimientos de atención materno-infantil y guarderías. Estos fueron: a) capacitación y motivación para mejorar el desempeño de los trabajadores de salud; b) supervisión en los servicios relacionados con el VIH y garantía de la calidad de las pruebas del VIH; c) atención a las madres; d) servicios de orientación y pruebas voluntarias; e) orientación sobre la alimentación del lactante; f) provisión de medicamentos antirretrovirales para reducir la transmisión materno-infantil, y g) inclusión de la pareja (Rutenberg et al., 2002).

En Buenos Aires, Argentina, reuniones semanales de un grupo de travestis y el personal de un hospital público grande han dado lugar a cambios en la rutina con que se atienden las necesidades de estos. En consecuencia, se han modificado los horarios de las consultas para hacerlos más convenientes y se están usando los nombres apropiados. Estas medidas para reducir el estigma han protegido mejor la salud pública, el grupo de travestis ahora promueve la orientación y las pruebas voluntarias en el hospital y ha ayudado a determinar los lugares para distribuir condones (Barreda e Isnardi, 2003).

*A largo plazo, la integración plena de los servicios para las personas con VIH/SIDA en los demás servicios de salud es una meta aconsejable. A corto plazo, sin embargo, los servicios para el VIH/SIDA separados se suelen considerar un medio apropiado de proporcionar atención especializada y, presumiendo se aborden debidamente asuntos delicados, como nombre de los establecimientos y prácticas habituales, de reducir la estigmatización y la discriminación (Surlis y Hyde, 2001).*

### 5.3. Legislación

Según el ONUSIDA, las actividades para combatir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA “parecen condenados al fracaso a falta de un marco legal propicio... Las intervenciones contra la discriminación tienen que realizarse en forma simultánea con el establecimiento de un marco legal

<sup>19</sup> Aunque este estudio describe una reacción a las necesidades de los pacientes—y por ende un acto positivo—cabe señalar que adaptar los establecimientos para atender las exigencias de los hombres “masculinos” renuentes a compartir los servicios con los hombres “femeninos” también se puede considerar un reforzamiento del estigma y la discriminación contra el segundo grupo de hombres.

favorable que comprenda leyes genéricas antidiscriminación que cubran la atención de salud [y otros medios sociales]” (ONUSIDA, 2001a).

Varios países han aprobado leyes nuevas que prohíben la discriminación relacionada con el VIH/SIDA, que a veces estipulan la conexión entre el VIH/SIDA y los derechos humanos, como en Costa Rica. En lo que a los servicios de salud se refiere, tales leyes confirman generalmente que a las personas con VIH/SIDA no se les deben negar atención y tratamiento apropiados y, a menudo, reglamentan otras obligaciones, como confidencialidad y tamizaje de los productos sanguíneos. Sin embargo, como se señaló anteriormente (en la sección 4.3), las leyes también pueden ordenar a los servicios de salud que notifiquen a las parejas de los pacientes VIH positivos, lo cual anula la cláusula de confidencialidad. En este examen no se pudieron encontrar estudios que evaluaran la ejecución de las leyes en materia del VIH/SIDA y sus repercusiones en el estigma y la discriminación en los servicios de salud.

Otras leyes pueden tener también consecuencias indirectas. Se ha observado que la falta de acceso a los tratamientos antirretrovirales puede ser tanto causa como consecuencia del estigma y la discriminación. En varios países de las Américas se han usado las leyes vigentes para obligar a los gobiernos a reconocer el derecho de las personas que viven con el VIH/SIDA al tratamiento antirretroviral gratis, debido a que no pueden pagarlo. En Brasil, el gobierno se comprometió a hacérselo después de protestas vehementes de las organizaciones no gubernamentales; en Costa Rica, Venezuela y otros países, las organizaciones demandaron a los gobiernos para que reconocieran estos derechos y se distribuyeran los medicamentos (ONUSIDA, 2002b).

Ya que la discriminación por el VIH/SIDA no se limita a la enfermedad y suele dirigirse sobre todo a los grupos estigmatizados, quedan otras esferas de preocupación. Las leyes que previenen la discriminación contra los hombres homosexuales existen en pocos países, pero pondrían tener efecto importante en la discriminación relacionada con el VIH/SIDA en los demás países de América Latina y el Caribe y en otras partes del mundo. Las leyes que protegen a los consumidores de drogas inyectables de la discriminación son más difíciles de implementar, considerando

que en la mayor parte de los casos las drogas que se inyectan son ilegales; no obstante, hay margen para investigar más a fondo esta posibilidad.

Los países que ratifican las convenciones internacionales de derechos humanos incorporan las provisiones de tales instrumentos como parte de su marco legal doméstico. El cumplimiento por esos países es vigilado por los mecanismos creados por las convenciones, que en general están compuestas por las comisiones sobre derechos humanos y los tribunales. Además, las nuevas leyes sobre infección por el VIH/SIDA en cada país deben incorporar las normas y estándares internacionales sobre derechos humanos, como las guías formuladas por las Naciones Unidas y otros organismos internacionales

## 5.4. Trabajo con toda la comunidad

Las intervenciones en los servicios de salud tienen mucho éxito cuando forman parte de una campaña más amplia para reducir el estigma y la discriminación en toda la comunidad. La iniciativa de una campaña así puede venir de los servicios de salud que se acerquen a otras instituciones, como ministerios de gobierno, oficina del mediador, el sistema judicial, organizaciones religiosas, organizaciones no gubernamentales, periodistas y el sector privado, o de las instituciones que se acercan a los servicios de salud. Muchos países han emprendido campañas nacionales y en comunidades específicas, antes y después de que el ONUSIDA decidiera convertir el estigma en el foco de sus campañas mundiales contra el SIDA, que a menudo han comprendido trabajadores y servicios de salud. Sin embargo, no se han encontrado estudios que confirmen las repercusiones de estas intervenciones.

Las encuestas sobre las reacciones al estigma en el sudeste asiático confirman que “[l]o que unifica estas intervenciones es su acento en el proceso, lo cual significa que se pueden integrar en numerosos enfoques al VIH/SIDA e incorporarse realmente en proyectos básicos de desarrollo comunitario” (Busza, 2001).

En la Provincia de Phayao, en el nordeste de Tailandia, el trabajo multisectorial que reunió a varias

organizaciones gubernamentales y no gubernamentales fue indispensable para reducir las infecciones nuevas en esta zona muy afectada a fines de los años noventa y promover la atención de buena calidad en los hogares y en la comunidad. Un enfoque adaptado a las necesidades personales propició la franqueza acerca de la epidemia, y se presume que la promoción del método “atención, no alarma” estimuló la cohesión y el apoyo social (ONUSIDA, 2002a).

Dado que las personas son miembros de diferentes ‘comunidades’, los proyectos pueden y deben ir más allá de un contexto dado de la discriminación. La Fundación Hope, en Filipinas, no sólo desarrolló seminarios y sesiones de capacitación para los trabajadores de salud en los hospitales privados y públicos, sino que trabajó con organizaciones religiosas, instituciones académicas y grupos de trabajo. “Las actividades de formación de redes y fortalecimiento de la capacidad” de la Fundación “son un ejemplo excelente del enfoque comunitario integral. Incluso las actividades focalizadas en un contexto de la discriminación pueden fortalecer su efecto mediante el reconocimiento de los vínculos con otros contextos” (Busza, 2001).

En partes de Uganda, la cooperación entre TASO, una organización no gubernamental, y los hospitales nacionales ha ayudado a prestar asistencia integral y apoyo a las personas con VIH/SIDA, particularmente a las mujeres que acaban de dar a luz. Las medidas para reducir la discriminación son un elemento inherente del programa.

La participación abierta de las personas con VIH/SIDA es fundamental para que estos proyectos tengan éxito. “La mayor visibilidad de las personas con la enfermedad [VIH] en la comunidad puede dar lugar a más aceptación y apoyo de las comunidades” (Malcolm et al., 1998).

## 5.5. Problemas pendientes

Las lecciones aprendidas de la lucha contra la discriminación en los servicios de salud abarcan varios problemas que aún están pendientes, y que figuran a continuación:

- Resultados mixtos: Como se señaló más arriba, no todos los programas de capacitación tienen

repercusiones importantes en los conocimientos y las actitudes. Un programa de tres días para dentistas tailandeses, por ejemplo, aumentó la voluntad del grupo de tratar a los pacientes con el VIH de 49% a 64%, pero el miedo a al contagio y las actitudes negativas siguieron siendo altas (Lueveswanji et al., 2000). Estos resultados y otros similares muestran que mientras se acepta ampliamente el principio de los cursos de capacitación, el contenido y el formato de muchos talleres no atienden las necesidades particulares de sus participantes.

De manera análoga, los cambios institucionales podrían no surtir efecto en todos los campos. El estudio de Kenya citado más arriba llegó a la conclusión que “la integración de los elementos de la atención relacionada con el VIH en establecimientos [de atención maternoinfantil] ha tenido un éxito mixto incierto, y quedan muchos desafíos antes de que dicha atención sea corriente” (Rutenberg et al., 2002).

- *Género*: Pocas intervenciones parecen haber atendido o distinguido claramente entre las diferentes formas en las cuales el estigma y la discriminación afectan a) las mujeres, b) los hombres que sólo tienen relaciones sexuales con mujeres y c) los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres.
- *Tamaño*: Aun cuando ha habido algunas intervenciones a gran escala dirigidas al público en general, casi todas se realizan en los servicios de salud y se han proyectado para audiencias pequeñas. Hay casos de los que se tiene conocimiento, pero no hay estadísticas que confirmen que esas intervenciones a gran escala son posibles o han sido eficaces.
- *Evaluación y sostenibilidad*: Pocas intervenciones se han estudiado después de un año de finalizar. Hay casos, de los que se tiene conocimiento, pero no hay estadísticas que confirmen que las intervenciones han sido eficaces a largo plazo. Además, es difícil distinguir los efectos de un proyecto en un contexto donde muchos otros factores también pueden influir en las actitudes, como la cobertura de los medios de difusión.
- *Tratamientos antirretrovirales*: Las repercusiones de la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales no parecen haberse estudiado ni tenerse en cuenta hasta la fecha.

## 6. ESTRATEGIAS

---

El estigma puede parecerse irreversible. Una vez asignado es difícil de borrar. Algunas de las causas subyacentes de estigma – como ser VIH positivo, ser mujer y ser hombre homosexual – no se pueden cambiar. No obstante, ha habido muchos casos donde el estigma asociado con un grupo étnico, creencia religiosa y aun una condición de salud ha disminuido o desaparecido. Muchas personas en los EE.UU. están ahora orgullosas de sus orígenes irlandeses, mientras que sus antepasados se avergonzaban; muchas formas de Cristianismo en Europa que una vez fueron estigmatizadas son ahora parte de la línea central; en muchas partes del mundo las personas que sufren de la enfermedad de Hansen (conocida anteriormente como lepra) ya no viven aislados.

Debido a la función central que tienen en todas las sociedades, los trabajadores de salud pueden hacer una contribución importante para revertir el estigma y la discriminación hasta el punto que tener VIH no

sea mayor inconveniente para el bienestar de un individuo que su intrínseca condición de enfermedad.

Una respuesta eficaz al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en los servicios de salud exige una estrategia bien concebida y la cooperación de todos los interesados, incluido el personal de los servicios de salud, los administradores de dichos servicios, las autoridades locales y nacionales, las personas con VIH/SIDA y las organizaciones no gubernamentales concernientes.

### 6.1. Análisis de las necesidades

Cualquier reacción al estigma y la discriminación en los servicios de salud, ya sea en un solo hospital, un grupo de hospitales o toda la nación, se debe basar en la comprensión del carácter y la magnitud del problema. En teoría, un análisis de las necesidades abarcaría los componentes de la discriminación en conjunto que se describen en la sección 2.3. Sin embargo, tal estudio

*La Declaración de compromiso adoptada por la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA en junio de 2001 destaca el consenso mundial acerca de la importancia de luchar contra el estigma y la discriminación provocados por la enfermedad.*

*“En 2003, [las naciones habrán de] garantizar la elaboración y aplicación de estrategias nacionales multisectoriales y planes financieros para combatir el VIH/SIDA, que ataquen la epidemia directamente; confronten el estigma, el silencio y la negación; aborden las dimensiones de sexo y edad de la epidemia; [y] eliminen la discriminación y la marginación” (párrafo 37).*

*“En 2003, [las naciones habrán de] promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según corresponda, las leyes, los reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con VIH/SIDA y los miembros de grupos vulnerables y asegurar su goce pleno de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, en particular, garantizar su acceso, entre otras cosas, a la educación, la herencia, el empleo, la atención de salud, los servicios sociales y sanitarios, la prevención, el apoyo y el tratamiento, la información y la protección legal, respetando al mismo tiempo su privacidad y confidencialidad; y elaborar las estrategias para combatir el estigma y la exclusión social relacionadas con la epidemia” (párrafo 58.)*

integral es lento y excede los recursos de casi todos los servicios de salud. En tales circunstancias, el análisis de necesidades se puede limitar a las investigaciones sobre los temas que figuran a continuación. Es probable que estos estudios consistan en una combinación de cuestionarios, entrevistas e investigaciones bibliográficas:

- Experiencias de pacientes (distinguiendo la experiencia misma, el contexto y sus repercusiones)
- Percepciones de los pacientes
- Recomendaciones de los pacientes, diferenciando las necesidades de determinados grupos, como:
  - o Mujeres
  - o Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres
  - o Consumidores de drogas inyectables
  - o Jóvenes
  - o Etc.
- Conocimientos, actitudes, prácticas y comprensión de las normas y estándares de derechos humanos en relación con el VIH/SIDA, diferenciando entre:
  - o Médicos
  - o Enfermeras
  - o Consejeros
  - o Etc.
- Experiencias de los trabajadores de salud con:
  - o Pacientes
  - o Colegas
  - o Jerarquía de la organización donde trabajan
- Recomendaciones de los trabajadores de salud, diferenciando las necesidades de:
  - o Médicos
  - o Enfermeras
  - o Consejeros
  - o Etc.
- Reconocimiento de las necesidades de los trabajadores de salud VIH positivos
- Proyectos actuales cuyo objeto es reducir el estigma y la discriminación en establecimientos similares
- Existencia de leyes, políticas y directrices pertinentes

Algunos de estos temas están cubiertos en los indicadores preparados por el ONUSIDA para medir el estigma y la discriminación en la sociedad en general (ONUSIDA/Measure, 2001) y en los servicios de salud (ONUSIDA, 2002c). Según el entorno (por ejemplo, un hospital pequeño o un estudio de toda una ciudad), tal investigación normalmente se puede llevar a cabo en uno a tres meses. Los resultados deben identificar las áreas que precisan una urgente intervención, también servir de datos básicos, en tanto que las técnicas de investigación se pueden y deben modificar como parte del seguimiento y la evaluación continuos de los proyectos que se elaboran.

## 6.2. Intervenciones

Los proyectos cuyo objeto es reducir el estigma y la discriminación en los servicios de salud se deben sustentar en los principios<sup>20</sup> siguientes:

### *Conceptos centrales*

- Respeto a la dignidad y los derechos humanos de todo individuo;
- Reconocimiento de la complejidad del estigma y la discriminación;
- Conocimiento del origen, componentes y repercusiones del estigma y la discriminación en toda la sociedad, incluida la relación entre el VIH/SIDA y otras desigualdades e injusticias;
- Comprensión del origen, componentes y repercusiones del estigma y la discriminación en los servicios de salud;
- Reconocimiento de las inquietudes de los trabajadores de salud y de las personas que viven con el VIH/SIDA
- Comprensión de las cuestiones de género, es decir, las maneras cómo se discrimina a las mujeres y a los hombres en las distintas etapas del proceso asistencial.

### *Necesidades de planificación*

- Análisis de las necesidades (véase más arriba)
- Establecimiento claro de los objetivos
- Participación en todas las etapas de:

<sup>20</sup> Esta sección se fundamenta en varios documentos, incluyendo CIE, 2003, ONUSIDA, 2002a y ONUSIDA / HDN / SIDA, 2001.

- o Personal de todos los niveles, incluido administrativo y personal VIH positivo
- o Personas con VIH/SIDA
- o (según corresponda) los grupos estigmatizados o afectados como ser:
  - Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres
  - Consumidores de drogas inyectables
  - Mujeres
  - Jóvenes
  - Etc.

- Intensificación del uso de precauciones universales<sup>23</sup>
- Reconocimiento de y respuesta a las condiciones institucionales que facilitan o propician la discriminación o que impiden o dificultan la ejecución de una estrategia eficaz para reducir la discriminación
- Incorporación de los principios anteriores en la capacitación de los profesionales de la salud así como de los establecimientos de salud.

*Metas posibles:*

- Enseñar al personal los conocimientos y las aptitudes apropiadas
- Romper la conspiración del silencio y el secreto
- Crear lugares de trabajo favorables y más seguros
- Facilitar suministros y equipo de protección adecuados
- Lograr mayor acceso a cuidados y tratamiento post-exposición
- Recursos mejorados/ racionalizados
  - o Humanos
  - o Financieros
  - o Institucionales
- Políticas y directrices apropiadas<sup>21</sup> que rijan la interacción entre los trabajadores de salud y los pacientes, incluidos
  - o Códigos de ética
  - o Directrices de confidencialidad
  - o Directrices de orientación
- Políticas y directrices apropiadas para salvaguardar el bienestar del personal
- Mecanismos para la vigilancia y la evaluación de la ejecución de las políticas y directrices
- Reconocimiento de y respuesta a las condiciones de trabajo que dificultan el cumplimiento del código de ética
- Medio para hacer cumplir el código de ética que se centre en las transgresiones, en lugar de en la persona que lo infringe<sup>22</sup>

*Los sistemas nuevos deben someterse a pruebas escrupulosas antes de ponerlos en práctica. Por ejemplo, en un hospital de Ucrania, un nuevo sistema de códigos en los expedientes de los pacientes para promover la confidencialidad confundió a muchos trabajadores de salud. Algunos regresaron a escribir “VIH positivo” en informes que luego dejaron abiertos a la vista del público en la recepción (Panos/ UNICEF, 2001).*

*Grupos destinatarios:*

- Determinación de diferentes categorías de clientes y sus necesidades diversas
- Determinación de diferentes categorías de trabajadores de salud y sus necesidades diversas

*Asociaciones:*

- Establecimiento de asociaciones con las organizaciones pertinentes dentro y fuera del sistema asistencial, incluidas las que representan a:
  - o Personas que viven con el VIH/SIDA
  - o Organizaciones no gubernamentales que trabajaban en la atención y prevención del VIH
  - o Grupos afectados, como los profesionales del sexo, madres, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres

<sup>21</sup> El VIH/SIDA se puede incorporar en los códigos y las directrices en vigor, o se pueden preparar códigos y directrices que correspondan a la gama de contextos asistenciales, aunque explícitamente citen la infección por el VIH/SIDA.

<sup>22</sup> Este enfoque tiene en cuenta el hecho de que algunas transgresiones son producto de la negligencia institucional (como la falta de capacitación apropiada) más que la falta de la(s) persona(s) implicada(s).

<sup>23</sup> Cabe señalar que el debate insuficiente sobre la necesidad de precauciones universales al VIH/SIDA puede reforzar el estigma, en lugar de reducirlo (Bennett, 1995).

- o Diferentes campos de las profesiones de salud
- o Autoridades locales y nacionales, incluidos los ministerios de salud
- o Organizaciones internacionales (multilaterales y bilaterales)

#### *Metodologías y actividades:*

- Capacitación para los trabajadores de salud, que incluya información y reforzamiento de habilidades prácticas y de actitud<sup>24</sup>
- Elaboración de directrices y políticas
- Establecimiento de dispensarios y clínicas para la atención de pacientes con VIH/SIDA en los que no se estigmatice
- Promoción de orientación, pruebas y atención voluntarias (incluida la profilaxis post-exposición) para todos los trabajadores de salud
- Desarrollo de sistemas administrativos, incluidos la referencia y el egreso de pacientes, que no estigmaticen a los pacientes.
- Establecimiento de grupos de apoyo para los pacientes
- Establecimiento de grupos de apoyo para el personal
- Apoyo a las asociaciones profesionales generalistas y especialistas de cuidados del SIDA
- Aportación de los mentores para el personal
- Desarrollo de sistemas sencillos y eficaces que mantengan la confidencialidad a todos los niveles
- Publicación y difusión generalizadas de las políticas, directrices, recursos de capacitación y otro material pertinente, en un formato atractivo

Cuando se amplíen los proyectos, habrán de definirse con precisión los éxitos y los fracasos y modificar el modelo. Mientras tanto, todas las actividades deben cumplir con las normas sobre los derechos humanos, que deben ser respaldadas por legislación que trata sobre la discriminación tanto en los servicios de salud como en otros lugares, como se menciona en la sección 6.3 más adelante

### **6.2.1. Diagnóstico precoz**

Como se explica en el capítulo 2, el estigma tiene repercusiones negativas profundas en el proceso continuo de la prevención y la atención. El estigma evita que las personas acudan a hacerse las pruebas, lo cual reduce el número de personas que saben que están infectadas e implícitamente aviva al estigma.

En un ciclo de causa y efecto, la reducción del estigma alentará a más personas a acudir a las pruebas, lo cual aumentará el número de personas con resultados positivos a las pruebas del VIH y que recibirán el tratamiento indicado en la fase inicial de la enfermedad; mientras más personas reciban un diagnóstico temprano y sean francas acerca de su estado de infección por el VIH, es más probable que el estigma disminuya. Por lo tanto, las campañas apropiadas que promueven la administración generalizada de las pruebas no solo benefician la salud personal y pública, sino que pueden ser un instrumento importante para reducir el estigma (Valdiserri, 2002).

### **6.3. Enfoque multisectorial**

Si bien es cierto que hasta cierto punto se pueden reducir el estigma y la discriminación aisladamente en los establecimientos de salud, es mucho más probable que las intervenciones surtan efecto cuando forman parte de acciones comunitarias de más envergadura. En la medida de lo posible, hay que contar con la participación de las estructuras de los gobiernos nacionales y locales, el sector privado, las organizaciones religiosas, los medios de comunicación, etc. Cualquiera de estas instituciones o los servicios de salud pueden tomar la iniciativa para tales intervenciones. Las intervenciones han de ser de amplio espectro e incluir actividades como una campaña de información pública en carteleras y medios de comunicación, concienciación de los líderes de diferentes sectores de la comunidad, y formulación de leyes o políticas (véase la sección 4.2 arriba).

<sup>24</sup> Todos los trabajadores de salud deben recibir capacitación en material de la infección por el VIH/SIDA; la capacitación especializada puede ser obligatoria para los trabajadores de salud que trabajan primordialmente o exclusivamente con los pacientes infectados por el VIH/SIDA.

En teoría, un enfoque multisectorial abarca estrategias como promoción, legislación, participación y poder de decisión de las personas con VIH/SIDA, movilización de las comunidades, reacciones a otros factores que limitan el acceso a la prevención y la atención del VIH (como racismo, sexismo y pobreza), protección legal de las personas con VIH/SIDA, educación en el lugar de trabajo y participación de los líderes religiosos (ONUSIDA, 2002a). La legislación debe proteger los derechos humanos básicos, estableciendo mecanismos nacionales de monitoreo que incluyan:

- Formulación de políticas y legislación para proteger a las personas con VIH/SIDA, incorporando los estándares internacionales y las normas sobre derechos humanos
- Formulación y establecimiento de mecanismos de monitoreo nacionales para los derechos humanos y discriminación que funcionarán a través de la Oficina del Mediador o de otros cuerpos domésticos que regulan los derechos humanos
- Difusión de las normas internacionales sobre los derechos humanos que protegen a las personas con VIH/SIDA de la discriminación y de otras formas de violación de los derechos humanos
- Difusión entre las personas con VIH/SIDA, familiares, organizaciones no gubernamentales de información relacionada con los mecanismos internacionales disponibles ante las comisiones de derechos humanos y tribunales.

### 6.3.1. Poblaciones específicas

El enfoque multisectorial no solo es aconsejable, sino esencial, dado que algunos elementos del estigma, como su efecto en los hombres homosexuales, los consumidores de drogas inyectables y las mujeres trabajadoras del sexo, prevalecen en la sociedad entera. Por lo tanto, hay que confeccionar intervenciones que influyan en la sociedad, al estilo de la campaña brasileña para reducir la homofobia. (véase la sección 4.2 arriba)

Las poblaciones vulnerables, en particular las menos estigmatizadas, como la juventud, no solo deben ser destinatarias, sino coproductoras de estrategias idóneas. Por un lado, la participación de

estos grupos transmite un mensaje a sus comunidades de que se tienen en cuenta sus inquietudes y que se atenderán; por otro lado, la colaboración aumenta la comprensión de quienes elaboran los programas de las inquietudes del grupo. En muchos países, los grupos de apoyo a las personas con VIH/SIDA se han convertido en la columna vertebral de una reacción comunitaria a la enfermedad y han tenido una influencia enorme en la reacción de los gobiernos nacionales y de distritos.

Asimismo, el análisis de los grupos vulnerables suele ser complejo y sus acciones conformes con la manera en la cual el VIH/SIDA afecta sus vidas, incluidos el estigma y la discriminación y los servicios de salud. Estas reacciones pueden ser locales, nacionales o internacionales. En América Latina, por ejemplo, organizaciones como SIDALAC (Iniciativa sobre SIDA para Latinoamérica y el Caribe), ASICAL (Asociación para la Salud Integral y Ciudadanía en América Latina), FUNSALUD (Fundación Mexicana para la Salud) y la Fundación Ecuatoriana Equidad han hecho aportes sustanciales a la elaboración de las estrategias que incorporan a los hombres homosexuales a diferentes niveles de la acción en materia del VIH/SIDA.

## 6.4. Inquietudes

A juzgar por la complejidad del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA —su diversidad de origen, manifestaciones y repercusiones— las intervenciones destinadas a reducir la magnitud del fenómeno no siempre logran sus objetivos. Por consiguiente, las intervenciones planificadas deben tener en cuenta, entre otros problemas, los que figuran a continuación.

- La confusión que causan los mensajes aparentemente incongruentes, por ejemplo, si se informa que el riesgo es insignificante, pero al mismo tiempo, se sugiere que es necesario ser precavido en extremo. La capacitación y las políticas hospitalarias pueden promover el uso de precauciones en exceso, en lugar de prácticas racionales.
- El interés en el fenómeno, en lugar de en la causa, por ejemplo, dar seguridades de que no se violará la confidencialidad, pero no se implantan sistemas que la salvaguarden efectivamente, u

organizar grupos de apoyo para el personal en riesgo de agotamiento, sin resolver el problema de los largos horarios o no contar con recursos suficientes para contratar más personal.

- La exageración sobre las grandes diferencias entre el VIH/SIDA y otras enfermedades (muchas otras enfermedades son mortales, se transmiten por vía sexual o por la inyección de drogas y/o son objeto de estigma). “Hacer hincapié en que el SIDA es diferente de otras enfermedades... podría ser contraproducente. El SIDA debe ser parte de una secuencia en los programas de estudios, y todas las facetas de la ciencia y las aptitudes de la enfermería deberían aplicarse a la atención del SIDA. Las enfermeras en ejercicio necesitan ayuda para conectar los conocimientos que poseen con su aplicación posible a la enfermedad por VIH” (Bennett, 1995).
- Puede no ser conveniente proveer atención a un grupo, en lugar de a todas las personas con VIH/SIDA. En Zambia, hubo indignación ante la creación de un proyecto que prestó servicios para el VIH/SIDA a trabajadores del sexo, pero no a la comunidad en general (Panos/UNICEF, 2001). En Cuba, las personas con VIH están presuntamente preocupadas porque las raciones de alimento adicionales que reciben podrían avivar el estigma.

## 6.5. Perfil cambiante

Al comienzo del presente informe se planteó que el estigma y la discriminación no son un fenómeno estático, sino un proceso. De manera análoga, el perfil de la epidemia del VIH/SIDA ha cambiado desde que se detectó por primera vez, y es probable que siga cambiando. En esta sección se examinan algunas eventualidades y las consecuencias positivas y negativas posibles para el estigma y la discriminación en los servicios de salud.

- *Acceso más amplio a los medicamentos antirretrovirales:*  
*Positivas*  
Reducción del estigma mediante el cambio de la imagen de la infección por el VIH como enfermedad mortal, y el apoyo a las personas con VIH para que lleven una vida normal y productiva.

Los trabajadores de salud podrían sentirse más motivados, puesto que su labor redundaría en beneficios profundos y duraderos para la salud de los pacientes.

### *Negativas*

En algunos países, el acceso más amplio o universal podría generar exigencias que excedan la capacidad del sistema de salud, en particular de los servicios ambulatorios, y aumentar el agotamiento de los trabajadores de salud.

- *Función cada vez más importante de los servicios de atención primaria:*

### *Positiva*

Los pacientes ya no necesitarían acudir a los servicios particulares para la atención al VIH/SIDA y, por consiguiente, podrían sentirse menos estigmatizados.

### *Negativa*

Sin capacitación, la discriminación puede aumentar, puesto que los trabajadores de atención primaria tendrían menos experiencia y contacto con los pacientes con el VIH/SIDA, y algunos pacientes podrían tener temor de revelar su estado a la comunidad, en particular cuando el servicio esté cerca de su residencia.

- *Uso más amplio de la prueba rápida del VIH:*

### *Positiva*

Puede motivar al trabajador de salud a mejorar la atención de las personas con VIH, ya que se trata de una manera rápida y sin complicaciones de determinar el estado serológico e intervenir de inmediato.

### *Negativas*

El carácter sencillo e instantáneo de la prueba puede hacer que los trabajadores de salud sean menos cuidadosos con las directrices de confidencialidad;

La prueba se puede administrar fuera de los establecimientos de salud tradicionales (por ejemplo, en los lugares de trabajo), lo cual puede hacer difícil que los trabajadores de salud mantengan estándares altos de confidencialidad en tales situaciones, y

Es más probable que cirujanos, enfermeras y demás

trabajadores de salud exijan pruebas innecesarias para denegar o prestar tratamiento inapropiado a las personas con resultados negativos.

Los cambios en el perfil de la epidemia, como el aumento en el número de casos entre los pobres, las mujeres y la juventud, aumentaría la estigmatización de estos grupos (que es menos insidioso que contra los hombres homosexuales, por ejemplo, pero también existe). Los pobres tienden a participar menos en las organizaciones sociales y tienen más probabilidades de que otros violen sus derechos. Los jóvenes tienden a ser directos y exigentes, con lo cual pueden evocar una reacción contraria de parte de los trabajadores de salud. En cuanto a las mujeres, como se explica más arriba, tienden a ser víctimas de las preconcepciones con respecto a su comportamiento sexual.

## 6.6. Recursos

Muchas organizaciones han otorgado recursos para combatir el estigma y la discriminación, aunque relativamente pocos se han centrado en los servicios de salud. Algunas organizaciones figuran a continuación.

- ASICAL (Asociación para la Salud Integral y Ciudadanía en América Latina)  
<http://www.sigla.org.ar/asical.htm>
- Proyecto Horizons  
<https://www.popcouncil.org/hiv aids/stigma.html>
- Consejo Internacional de Enfermeras  
*Las enfermeras al cuidado de todos contra el estigma del SIDA (CIE, 2003)*
- ONUSIDA
  - o Regional Consultation Report: Stigma and HIV/AIDS in Africa: Setting the Operational Research Agenda (ONUSIDA/ HDN/ SIDA, 2001).
  - o A conceptual framework and basis for action: HIV/IDS stigma and discrimination (World AIDS Campaign 2002-2003) (ONUSIDA, 2002a)
  - o Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV (ONUSIDA, 2002c)

La sección 7.4 también contiene recursos posibles.

## 6.7. Conclusiones

No hay ninguna duda de que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA persisten en los servicios de salud de muchos países. Es un fenómeno complejo; no se conoce la magnitud real de la discriminación y sus repercusiones en las personas y comunidades. Aunque hay algunos indicios de que la aceptación de las personas que viven con el VIH/SIDA está aumentando en los servicios de salud, hay grupos que todavía se enfrentan con altos niveles de discriminación. Al margen de quién es el afectado, mientras persista el fenómeno, causará dificultades psicológicas y físicas a las personas y será un gran obstáculo a la prevención y la atención del VIH/SIDA en la comunidad en conjunto.

Además, las intervenciones para combatir el estigma y la discriminación en los servicios de salud no solo influyen en las personas VIH positivas. Los programas concebidos y ejecutados debidamente también apoyan a los trabajadores de salud, ya que reducen el nivel de la tensión que les producen la aprensión, la ignorancia y el prejuicio y promueven una sensación más profunda de satisfacción al cuidar a hombres, mujeres y niños a su cargo. Es posible que el presente análisis haya contribuido a ese proceso.



## 7. BIBLIOGRAFÍA

---

Los documentos que corresponden a más de una sección se enumeran en consecuencia. Cuando se conocen las versiones en línea de los documentos, se provee la dirección. Es posible que se consigan otros documentos en línea. Se subrayan los estudios de América Latina y el Caribe.

### 7.1. Resúmenes generales y revisiones bibliográficas del estigma y la discriminación

#### *Alonzo & Reynolds 1995*

Alonzo AA, Reynolds NR, “Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory”, *Social Science and Medicine*, 1995, vol 41 (3): 303-315

#### *CDC 2000*

CDC Editorial Note, “HIV-Related Knowledge and Stigma – United States, 2000”, *Journal of the American Medical Association*, 2000, vol 284 (24), 3118-3119

#### *Gilmore & Somerville 1994\*\*\**

Gilmore N, Somerville MA, “Stigmatization, Scapegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases: Overcoming ‘Them’ and ‘Us’”, *Social Science and Medicine*, 1994, vol 39 (9), 1339-1358

#### *Goffman 1963*

Goffman E, *Stigma*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1963

#### *Hays et al 1997*

Hays RB, Paul J, Ekstrand M, Kegeles SM, Stall R, Coates TJ, “Actual versus perceived HIV status, sexual behaviors and predictors of unprotected sex among young gay and bisexual men who identify as HIV-negative, HIV-positive and untested”, *AIDS*, 1997, vol 11, 1495-1502

#### *Herek 1999*

Herek GM, “AIDS and Stigma”, *American Behavioral Scientist*, 1999, vol 42 (7) 1106-1116

#### *Herek et al 2002*

Herek GM, Capitanio JP, Widaman KF, “HIV-Related Stigma and Knowledge in the United States: Prevalence and Trends, 1991-1999” *American Journal of Public Health*, 2002, vol 92: 371-377

<http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/ugandaindiaBB.pdf>

#### *Jacoby 1994\**

Jacoby A, “Felt versus enacted stigma, a concept revisited”, *Social Science and Medicine*, vol 38: 269-274 (in ONUSIDA 2001a)

#### *Malcolm et al 1993\**

Malcolm A, Aggleton P, Bronfman M, Galvao J, Mane P, Verrall J, “HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts”, *Critical Public Health*, vol 8, 347-370 (in Busza 2001)

#### *OMS 2002*

*25 Questions & Answers on Health & Human Rights*, Health & Human Rights Publication Series no 1, OMS, 2002 (July)

#### *ONUSIDA 2001*

*Comparative Analysis: Research studies from India and Uganda: HIV and AIDS-related Stigma, Discrimination and Denial*, ONUSIDA, Geneva, ONUSIDA/01.49E

#### *ONUSIDA 2002a*

*A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS and discrimination*, ONUSIDA, Geneva, 2002, ONUSIDA/02.43E, Best Practice Collection

**Parker & Aggleton 2001**

Parker R, Aggleton P, *Estigma, Discriminação e AIDS, Cidadania e Direitos No 1*, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Rio de Janeiro, 2001

**Piot & Seck 2001**

Piot P, Coll Seck AM, “International response to the HIV/AIDS epidemic: planning for success”, *Bulletin of the World Health Organization*, 2001, vol 79 (12):1106-1112

**Scrambler & Hopkins 1986\***

Scrambler G, Hopkins A, “Being epileptic, coming to terms with stigma”, *Sociology of Health and Illness*, 1986, vol 8: 26-43 (in ONUSIDA 2001a)

**Taylor 2001**

Taylor B, “HIV, stigma and health: Integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals”, *Journal of Advanced Nursing*, 2001, vol 35 (5) 792-798

**Valdiserri 2002**

Valdiserri RO, “HIV/AIDS Stigma: An Impediment to Public Health”, *American Journal of Public Health*, 2002, vol 92 (3) 341-342

## 7.2. Conocimiento, actitudes y prácticas de los trabajadores de salud

**Barrón Rivera et al 2000\*\***

Barrón Rivera AJ, Palma Chan AG, Juárez Huerta L, “Actitud del médico familiar ante el paciente con VIH/sida”, *Revista Médica*, 2000, vol 38 (3) 203-209

**Ben-Ari 1996**

Ben-Ari A, “Israeli Professionals’ Knowledge and Attitudes Towards AIDS”, *Social Work in Health Care*, 1996, vol 22 (4):35-52

**Bennett et al 1991\***

Bennett L, Michie P, Kippax S, “Quantitative analysis of burnout and its associated factors in HIV/AIDS related care”, *Psychology and Health: An International Journal*, vol 9 (4) 273-283 (in Gueritault-Chauvin et al 2000)

**Bennett 1995**

Bennett JA, “Nurses’ Attitudes About Acquired Immunodeficiency Syndrome Care: What Research Tells Us”, *Journal of Professional Nursing*, 1995, vol 11 (6) 339-50

**Bennett 1998**

Bennett JA, “Fear of Contagion: A Response to Stress?”, *Advances in Nursing Science*, 1998, vol 21 (1) 76-87

**Biagini 2000\*\***

Biagini G, “El hospital publico y la significacion social del VIH/SIDA”, *Cuadernos medicos Sociales (Ros.)*, 2000, (78) 55-71

**Bishop et al 2000**

Bishop GD, Oh HML, Swee HY, “Attitudes and Beliefs of Singapore Health Care Professionals Concerning HIV/AIDS”, *Singapore Med J*, 2000, vol 41(2) :55-63.

**Brown et al 2002**

Brown L (Larry), Schultz J, Forsberg A, King G, Kocik S, Butler R, “Predictors of retention among HIV/Hemophilia health care professionals”, *General Hospital Psychiatry*, 2002, vol 24 48-54

**Brown et al 2003**

Brown L (Lisanne), Macintyre K, Trujillo L, “Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned?”, *AIDS Education and Prevention*, 2003, vol 15 (1) 49-69

**Calderón 1999**

Calderón S, “Testing positive in El Salvador: HIV stigma continues but counseling improves”, *Impact on HIV*, 1999, vol 1 (2) 25, 27  
<http://www.fhi.org/en/HIVAIDS/Publications/IOH/ioh12/ioh12-6.htm>

**CEIPV 1998**

Comisión Especial Impacto Psicosocial del VIH-Sida (CEIPV), “Actitudes y prácticas sobre VIH-Sida. Encuesta anónima a médicos y practicantes”, *Revista Médica del Uruguay*, 1998, vol 14 (1) 5-21

***Chamane & Kortenbout 1997\*\****

Chamane NJ, Kortenbout W, “Professional nurses’ knowledge and understanding of AIDS/HIV infection”, *Curationis, South African Journal of Nursing*, 1997, vol 20 (2):43-6

***Cole & Slocumb 1993\****

Cole FL, Slocumb EM, “Nurses’ attitudes toward patients with AIDS”, *Journal of Advanced Nursing*, vol 18, 1112-1117 (in Bennett 1995)

***Cole & Slocumb 1994\****

Cole FL, Slocumb EM, “Mode of acquiring AIDS and nurses’ intention to provide care”, *Research in Nursing & Health*, vol 17, 303-309 (in Bennett 1995)

***Diarra et al 1996\*\****

Diarra J, Msellati P, Brissac M, Gardon J, Rey JL, Sida et personnel soignant en Côte d’Ivoire” *Médecine Tropical*, 1996, vol 56 (3):259-63

***Dimick et al 1996***

Dimick LA, Levinson RM, Manteuffel BA, Donnellan M, “Nurse Practitioners’ Reactions to Persons with HIV/AIDS: The Role of Patient Contact and Education”, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 1996, vol 8 (9) 419-26

***Eliason 1993\****

Eliason M, “AIDS-related stigma and homophobia :Implications for nursing education”, *Nursing Educator*, vol 18, 27-30 (in Grossman et al 1998)

***Figueiredo & Turato 1995***

Figueiredo RMD, Turato ER, “A enfermagem diante do paciente com AIDS e a morte”, *J bras, Psiquiatr*, 1995, vol 44 (12) 641-7

***Fusilier et al 1998***

Fusilier M, Manning M, Santini Villar A, Torres Rodriguez D, AIDS Knowledge and Attitudes of Health-Care Workers in Mexico, *Journal of Social Psychology*, 1998, vol 138 (2) 203-210

***Glad et al 1995***

Glad J, Tan W-N, Erlen JA, “Fear of AIDS, Homophobia and Occupational Risk for HIV”, *Journal of Nursing Staff Development*, 1995, vol 11 (6) 313-319

***González López 1996***

González López E, “Conocimientos y opiniones de los médicos sobre el síndrome de inmunodeficiencia adquirida”, *Med Clin (Barc)*, 1996, vol 107: 664-668

***Gueritault-Chalvin et al 2000***

Gueritault-Chalvin V, Kalichman SC, Demi A, Peterson JL, “Work-related stress and occupational burnout in AIDS caregivers: test of a coping model with nurses providing care”. *AIDS CARE*, 2000, Vol 12 (2), 149-161

***Hayter 1999***

Hayter M, “Burnout and AIDS care-related factors in HIV community Clinical Nurse Specialists in the North of England”, *Journal of Advanced Nursing*, 1999, vol 29 (4) 984-993

***Laraqui Hossini et al 2000***

Laraqui Hossini CH, Tripodi D, Rahhali AE, Bichara M, Betito D, Curtes J-P, Verger C, “Connaissances et attitudes du personnel soignant face au side et au risque de transmission professionnelle du VIH dans deux hôpitaux marocains”, *Cahiers d’études et de recherches / Santé*, 2000, 10(5):315-21  
<http://www.john-libbey-eurotext.fr/articles/san/10/5/315-21/>

***Latman et al 1996***

Latman NS, Horton T, Finney S, Fenstermacher H, “Acquired Immune Deficiency Syndrome: Knowledge, Experiences, and Attitudes of Hospital-Based Registered Nurses”, *Sexually Transmitted Disease*, 1996, vol 23 (3) 219-25

***Lim et al 1999***

Lim VK, Teo TS, Teo AC, “Tan KT, HIV and youths in Singapore - knowledge, attitudes and willingness to work with HIV-infected persons”, *Singapore Medical Journal*, 1999, vol 40 (6) 410-5  
<http://www.sma.org.sg/smj/4006/articles/4006a7.html>

**Malbergier & Stempliuk 1997**

Malbergier A, Stempliuk, VdA, “Os médicos diante do paciente com AIDS: attitudes, preconceito e dificuldades”, *J. bras Psiq*, 1997, vol 46 (5) 265-73

**Meisenhelder & LaCharite 1989\***

Meisenhelder JB, LaCharite CL, “Fear of contagion: a stress response to acquired immunodeficiency syndrome”, *Adv Nurs Sci*, 1989, vol 11 29-38 (in Bennett 1998)

**Najmi 1998\*\***

Najmi RS, “Awareness of health care personnel about preventive aspects of HIV infection/AIDS and their practices and attitudes concerning such patients”, *J Pak Med Assoc*, 1998, vol 48 (12):367-70

**Nuñez et al 1995**

Nuñez PA, Ruth Alt IM, Aleyis VN, García Díaz LS, León Md, Ramírez BE, “Actitud de médicos cirujanos ante pacientes con SIDA”, *Rev Med Dom*, 1994, vol 55 (3/4)

**Ortíz & Del Carmen 1997\*\***

Ortíz R, Del Carmen JE, “Actitud de la enfermera/o y factores que influyen en la atención del paciente con SIDA”, tesis presentada en la Univesidad de Concepción, Deparamento de Enfermería para obtención del grado de Magister 1997

**Prieto Belisario 1996**

Prieto Belisario S, “Actitudes del profesional de la salud hacia los pacientes con SIDA”, *Med-ULA Revista de la Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes*, 1996 (publ en 1999), vol 5 (1-4) 39-44

**Ramirez 1996**

Ramirez E, *A Study of Attitudes and Beliefs toward People with AIDS among hospital health care workers in Jamaica*, post-graduate thesis, University of Heidelberg, 1996

**Sequeira Peña et al**

Sequeira Peña G et al. “Conocimientos, Actitudes y Prácticas del personal médico y de enfermería que labora en los hospitales y centros de salud del municipio de Managua ante la epidemia de VIH/SIDA”, informe de encuesta, Universidad Autónoma de Nicaragua 2003.

**Stewart 1999**

Stewart D, “The attitudes and attributions of student nurses: do they alter according to person's diagnosis or sexuality and what is the effect of nurse training?”, *J Adv Nursing*, vol 30 (3) 740 - 8

**Tibdewel & Wadhva 2001\*\***

Tibdewel SS, Wadhva SK, “HIV/AIDS awareness among hospital employees”, *Indian J Med Sci*, 2001, vol 55 (2) :69-72

**Valdez Carrizo & Saudan nd**

Valdez Carrizo E, Saudan A, “El Personal de Salud Cochabamba frente al SIDA: conocimientos, actitudes y practicas”, *Revista Médica Colegio Médico de Bolivia Cochabamba*, nd, , 35-46

**Wang & Paterson 1996**

Wang JF, Paterson J, “Using factor analysis to explore nurses' fear of AIDS in the United States of America”, *Journal of Advanced Nursing*, 1996, vol 24 (2) 287-95

**Wu et al 2002**

Wu Z, Detels R, Ji G, Xu C, Rou K, Ding H, Li V, “Diffusion of HIV/AIDS Knowledge, Positive Attitudes, and Behaviors through Training of Health Professionals in China”, *AIDS Education and Prevention*, 2002, vol 14 (5), 379-390

### **7.3. Experiencias de las personas con VIH/SIDA respecto al estigma y la discriminación en el sector salud**

**Barreda & Isnardi 2003**

Barreda V, Isnardi V, *Prevención del VIH/SIDA y travestismo*, unpublished, 2003

**Beedham & Wilson-Barnett 1995\***

Beedham H, Wilson-Barnett J, “HIV and AIDS care: Consumers' views on needs and services”, *Journal of Advanced Nursing* vol 17, 21-27 (in Surlis & Hyde 2001)

**Burrows 2003a**

Burrows D, “Stigmatisation of HIV-positive injecting drug users”, Stigma-AIDS online forum, Stigma, HIV and drug users-2, <http://archives.healthdev.net/stigma-aids/msg00005.html>

**Burrows 2003b**

Burrows D, “Stigmatisation of HIV-positive injecting drug users”, Stigma-AIDS online forum, Stigma, HIV and drug users-3, <http://archives.healthdev.net/stigma-aids/msg00004.html>

**Cotrim Segurado et al 2003**

Cotrim Segurado A, Duarte Miranda S, Oliveira Latorre MD, Brazilian Enhancing Care Initiative Team, “Evaluation of the Care of Women Living with HIV/AIDS in São Paulo, Brasil”, *AIDS Patient Care and STDs*, 2003, vol 17 (2) 85-93

**Foreman 1999**

Foreman M (ed) *AIDS and Men: Taking Risks or Taking Responsibility?*, Panos / Zed, London, 1999

**Gaspar Tunalá 2002\*\***

Gaspar Tunalá L, “Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV,” *Rev Saúde Pública*, 2002, vol 36 (4 Supl) 24-31

**Heckman et al 1997\*\***

Heckman, TG, Somlai AM, Sikkema KJ, Kelly JA, Franzoi SL, “Psychosocial predictors of life satisfaction among persons living with HIV infection and AIDS”, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol 8 (5) 21-30

**Kemppainen et al 1998**

Kemppainen JK, O'Brien L, Corpuz B, “The behaviors of AIDS patients towards their nurses”, *International Journal of Nursing Studies*, 1998, vol 35: 330-338

**Lichtenstein et al 2002\*\***

Lichtenstein B, Laska MK, Clair JM, “Chronic sorrow in the HIV-positive patient: issues of race, gender, and social support”, *AIDS Patient Care STDS*, vol 16 (1) 27-38

**Muyinda et al 1997\*\***

Muyinda H, Seeley J, Pickering H, Barton T, “Social aspects of AIDS-related stigma in rural Uganda”, *Health Place*, 1997, vol 3 (3), 143-7

**ONUSIDA 2002a**

*A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS and discrimination*, ONUSIDA, Geneva, 2002, ONUSIDA/02.43E, Best Practice Collection

**Panos / UNICEF 2001**

Panos / UNICEF, *Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission: A pilot study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso*, Panos, London, 2001

**Sexual Health Exchange 2002**

“We just happened to have HIV”, *Sexual Health Exchange*, 2002/2, 15-16

**Surlis & Hyde 2001**

Surlis S, Hyde A, “HIV-Positive Patients’ Experiences of Stigma During Hospitalizations”, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 2001, vol 12 (6) 68-77

**Vivo Positivo 2002**

*Situaciones de Discriminación que Afectan a las Personas Viviendo con VIH/SIDA en Chile*, Vivo Positivo, Santiago, 2002

## **7.4. Reacciones al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en el sector salud**

**Brown et al 2003**

Brown L(isanne), Macintyre K, Trujillo L, “Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned?”, *AIDS Education and Prevention*, 2003, vol 15: (1) 49-69

**Busza 2001**

Busza JR, “Promoting the positive: responses to stigma and discrimination in Southeast Asia”, *AIDS Care*, 2001, vol 13 (4):441-456

**Ezedinachi et al 2002**

Ezedinachi E, Ross MW, Meremiku M, Essien EJ, Edem CB, Ekure E, Ita O, “The impact of an intervention to change health workers’ HIV/AIDS attitudes and knowledge in Nigeria: a controlled trial”, *Public Health*, 2002, vol 116, 106-112

**Grossman et al 1998**

Grossman S, Wheeler K, Lippman D, “Role-Modeling Experience Improves Nursing Students’ Attitudes Towards People Living with AIDS”, *Nursing Connections*, vol 1998, 11 (1) 41-9

**ICN 2003**

*Nurses: Fighting AIDS Stigma, Caring For All, Information and Action Tool Kit*, International Council of Nurses, Geneva, 2003  
<http://www.icn.ch/indkit2003.pdf>

**CIE 2003**

*Las Enfermeras al Cuidado de Todos contra el Estigma del SIDA, Carpeta de herramientas de información y acción, Consejo Internacional de Enfermeras, Ginebra, 2003* <http://www.icn.ch/indkit2003sp.pdf>

**Held 1993\***

Held SL, “The effects of an AIDS education programme on the knowledge and attitudes of a physical therapy class”, *Physical Therapy*, 1993 vol 73 156-164 (in Brown et al 2003)

**Klepp et al 1997\***

Klepp KI, Ndeki SS, Leshabari MT, Hannan PJ, Lyimo BA, “AIDS education in Tanzania: Promoting risk reduction among primary school children”, *American Journal of Public Health*, 87, 1931-36 (in Brown et al 2003)

**Lueveswani et al 2000\***

Lueveswani S, Nittayananta W, Robison VA, “Changing knowledge, attitudes, and practices of Thai oral health personnel with regard to AIDS: An evaluation of an educational intervention”, *Community Dental Health*, 2000, vol 17, 165-171 (in Brown et al 2003)

**Lyon & Woodward 2003**

Lyon ME, Woodward K, “Nonstigmatizing Ways to Engage HIV-positive African-American Teens in Mental Health and Support Services: A Commentary”, *Journal of the National Medical Association*, 2003, vol 95 (3) 196-201

**ONUSIDA / HDN / SIDA 2001**

*Stigma and HIV/AIDS in Africa: Setting the Operational Research Agenda*, Regional Consultation Report 4 - 6 June 2001 Dar-es-Salaam Tanzania, 2002  
[www.hdnet.org/Stigma/Stigma\\_mtg\\_report\\_9\\_Jan2002\\_final.htm](http://www.hdnet.org/Stigma/Stigma_mtg_report_9_Jan2002_final.htm)

**ONUSIDA 2002a**

*A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS and discrimination*, ONUSIDA, Geneva, 2002, ONUSIDA/02.43E, Best Practice Collection

**ONUSIDA 2002c**

*Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV*, ONUSIDA, Geneva, 2002, ONUSIDA/02.01E, ISBN 92-9173-158-7, Best Practice Collection

**Panebianco et al 1993**

Panebianco S, Uribe P, Del Rio C, Hernandez G, Rico B, Sepulveda J, “National AIDS program response to human rights violation of PWA’s: The Mexican experience”, *Int Conf AIDS*, 1993, 9 (1) 125 (abstract WS-D22-4)

**Riley & Greene 1993\***

Riley JL, Greene RR, “Influence of education on self-perceived attitudes about HIV/AIDS among human service providers”, *Social Work*, 38 (4) 396-401 (in Ben-Ari 1996)

**Sadowsky & Kunzel 1992\***

Sadowsky D, Kunzel D, “Measuring dentists’ willingness to treat HIV-positive patients”, *Journal of the American Dental Association*, 1992, vol 125, 705-710 (in Brown et al 2003)

**Tannenbaum & Butler 1992\***

Tannenbaum J, Butler RB, “Reducing staff stress: a multicenter hemophilia support group”, *AIDS Patient Care*, 1992, 21-24 (in Brown et al 2002)

**UNHCHR 1998\*\*\***

*International Guidelines on HIV-AIDS and Human Rights* United Nations High Commissioner for Human Rights, Geneva, 1998

<http://www.unhcr.ch/hiv/guidelines.htm>

**Uwakwe 2000\***

Uwakwe CB, “Systematized HIV/AIDS education for student nurses at the University of Ibadan, Nigeria: impact on knowledge, attitudes and compliance with universal precautions”, *Journal of Advanced Nursing* 2000, vol 32 (2) 416-424 (in Brown et al 2003)

**Wu et al 2002**

Wu Z, Detels R, Ji G, Xu C, Rou K, Ding H, Li V, “Diffusion of HIV/AIDS Knowledge, Positive Attitudes, and Behaviors through Training of Health Professionals in China”, *AIDS Education and Prevention*, 2002, vol 14 (5), 379-390

## 7.5. Asuntos Varios

**Ateaga 2000**

Ateaga G, “Review Of The Problem Of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome In All Its Aspects. Fifty-fifth Session Of The General Assembly Of The United Nations. Statement By The Delegate Of Chile Mr. Gerardo Ateaga, 2000, <http://www.un.int/chile/Statements/speech20001102>

**Castilla et al 2002\*\***

Castilla J, Noguer I, Belza MJ, del Amo J, Sanchez F, Guerra L, “Estamos diagnosticando individuos infectados con VIH a tiempo?”, *Atención Primaria*, 2002, vol 29 (1):20-5

**Chakrapani et al 2002**

Chakrapani V, Govindan J, Joseph M, Balasubramaniam S, “Establishing an STD Clinic for Men who Have Sex with Men (MSM): Experiences of an Indian Community-Managed Organization”, Abstract C10916, 14th International Conference on AIDS, Barcelona 2002

**CDC 1999**

Centers for Disease Control and Prevention, “Guidelines for national human immunodeficiency virus cases surveillance, including monitoring for human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome”, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1999, vol 48(RR-13):1-29

**Frieder 2003**

Frieder K, Executive Director, Fundación Huesped, personal communication

**Futures Group 2002**

Futures Group International, full, *Attitudes towards HIV/AIDS in China: Research on public knowledge, attitudes and behavior in cities and towns*, September 2002 [http://www.kaisernetwork.org/health\\_cast/uploaded\\_files/Futures\\_Group\\_09.24.02.pdf](http://www.kaisernetwork.org/health_cast/uploaded_files/Futures_Group_09.24.02.pdf)

**Hamers et al 1998\***

Hamers FF, Delmas MC, Alix J, “Unawareness of HIV seropositivity before AIDS diagnosis in Europe”, abstract 43105, *12th World AIDS Conference*, Geneva, 1998 (in Valdiserri RO, Holtgrave DR, West GR, “Promoting early HIV diagnosis and entry into care”, *AIDS*, 1999, vol 13, 2317-2330

**Herek & Capitanio 1999**

Herek GM, Capitanio JP, “AIDS Stigma and Sexual Prejudice”, *American Behavioral Scientist*, 1999 vol 42, 1126-1143

**ICASO 2002\*\*\***

*The International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights: How are they being used and applied?*, International Council of AIDS Service Organizations, Toronto, 2002

<http://www.icaso.org/icaso/docs/JFAP%20-%20Web.pdf>

***Janssen et al 2001***

Janssen RS, Holtgrave DR, Valdiserri RO, Shepherd M, Gayle HD, De Cock KM, “The Serostatus Approach to Fighting the HIV Epidemic: Prevention Strategies for Infected Individuals”, *American Journal of Public Health*, 2001, vol 91 (7) 1019-1024

***Linares 1991***

Linares AM, “Legislative Approaches to AIDS in Latin America”, *New York University Journal of International Law and Politics*, 1991, vol 23 (4) 1013 – 1029

***Mott et al 2002***

Mott L, Cerqueira M, Almeida C, O Crime *Anti-Homossexual no Brasil*, Grupo Gay de Bahia, Salvador, 2002  
<http://www.ggb.org.br/crime.html>

***OPS 2000***

*Building Blocks: Comprehensive Care Guidelines for Persons Living with HIV/AIDS in the Americas*, OPS, Washington DC, 2000,  
<http://www.paho.org/English/HCP/HCA/BuildingBlocks.pdf>

***OPS 2003***

*Legislaciones e hitos sobre acceso a tratamientos en Latinoamérica y el Caribe*. OPS, 2003  
<http://www.paho.org/Spanish/AD/FCH/AI/acceso-arv-06.doc>

***PASCA 2001***

Spanish Translation of Chapter Four of *Understanding HIV-specific laws in Central America*, Schuyler Frautschi, PASCA (Proyecto Acción SIDA de Centroamérica) 2001  
<http://www.pasca.org/presentaciones/legislacion/Trad%20Cap%20IV%20de%20analisis%20de%20legislacion%20en%20CA,%20Frautschi.pdf>

***Rutenberg et al 2002***

Rutenberg N, Kalibala S, Mwai C, Rosen J, *Integrating HIV prevention and care into maternal and child health care settings: lessons learned from Horizons studies, July 23-27 2001 Maasai Mara and Nairobi, Kenya Consultation Report*, Population Council, Washington DC 2002  
<http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/mchconskkenya.pdf>

---

\* Documentos que no se consultaron directamente, pero a los que se hace referencia en los artículos indicados.

\*\* Solo se consultaron los resúmenes de los documentos.

\*\*\* Documentos a los que no se hace referencia en el presente informe, pero que contienen información o análisis importantes.

