



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios

Stigma and discrimination in people with HIV/AIDS, an ethical challenge for health professionals

Estigma i discriminació en persones amb VIH/SIDA, un desafiament ètic per als professionals sanitaris

MAGGIE CAMPILLAY CAMPILLAY, MARIBEL MONÁRDEZ MONÁRDEZ *

* Maggie Campillay Campillay. Departamento de Enfermería, Universidad de Atacama. Magíster en Metodologías Cualitativas en Salud, Presidenta Comité ético científico (CESS) de la Facultad de Ciencias de la salud, Universidad de Atacama. E-mail: maggie.campillay@uda.cl

* Maribel Monárdez Monárdez. Licenciada en Enfermería, estudiante de Magíster en Metodologías cualitativas en salud, Universidad de Atacama. E-mail: monardez.maribel@gmail.com

Copyright (c) 2019 Maggie Campillay Campillay, Maribel Monárdez Monárdez



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este artículo tiene como propósito reflexionar sobre la situación de estigma y discriminación que afecta a personas con VIH/SIDA. Esto constituye una vulneración a los derechos fundamentales de estas personas y una barrera en el avance hacia la eliminación de la enfermedad. Ya que estudios realizados en diferentes países dan cuenta que las personas en esta condición se sienten discriminadas por la sociedad, y por los profesionales de la salud. Este es uno de los aspectos que ha dificultado el acceso al tratamiento, su adhesión, y educación para el cambio de conducta en los grupos de riesgo.

Palabras clave: estigma; discriminación; VIH; SIDA; salud global; relaciones sanitarias; acceso a la salud; deontología.

Abstract

This article aims to reflect on the situation of stigma and discrimination affecting people with HIV/AIDS. This constitutes a violation of the fundamental rights of these people and a barrier to progress towards the elimination of the disease. Studies carried out in different countries show that people in this condition feel discriminated against by society and by health professionals. This is one of the aspects that has hindered access to treatment, adherence, and behaviour change education in at-risk groups.

Keywords: stigma; discrimination; HIV; AIDS; global health; health relationships; access to health; deontology.

Resum

Aquest article té com a propòsit reflexionar sobre la situació d'estigma i discriminació que afecta a persones amb VIH/SIDA. Això constitueix una vulneració dels drets fonamentals d'aquestes persones i una barrera en l'avanç cap a l'eliminació de la malaltia. Estudis realitzats en diferents països exposen que les persones en aquesta condició se senten discriminades per la societat i pels professionals de la salut. Aquest és un dels aspectes que ha dificultat l'accés al tractament, l'adhesió al mateix, i educació per al canvi de conducta en els grups de risc.

Paraules claus: estigma; discriminació; VIH; SIDA; salut global; relacions sanitàries; accés a la salut; deontologia.

1. Introducción

El VIH afecta a todos los países del mundo teniendo mayor incidencia en países en vías de desarrollo^{1,2}. Los esfuerzos internacionales por mejorar las condiciones de vida de estas personas han contribuido a controlar en parte el aumento progresivo de nuevos casos. Sin embargo, aun no es posible erradicar la enfermedad aunque se cuenta con un tratamiento que ha permitido aumentar la sobrevivencia de las personas que padecen la enfermedad. La necesidad de contar con otras opciones de medicamentos más seguros, aun está en etapa de prueba³. El temor emergente a la enfermedad en sus inicios fue asociado a una muerte trágica y dolorosa. Esto generó una creciente percepción negativa en la población dirigida a personas que padecían de la enfermedad, acrecentando el prejuicio existente hacia las personas portadores VIH/SIDA pues, muchas aun mantienen prácticas de riesgo^{2,4}.

La Organización de Naciones Unidas que potencia los esfuerzos de las naciones por mejorar la condición de las personas con SIDA (ONU/SIDA), reconoce el estigma y discriminación hacia las personas con VIH/SIDA como la principal barrera que limita el acceso a los servicios de salud y apoyo social a estas personas considerándola como uno de sus objetivos prioritarios^{1,2,3,5}. Enfrentar el rechazo de personas cercanas, familias y el entorno social provoca en las personas pensamientos negativos que perjudican los vínculos sociales, y generan sentimientos de desesperanza, aislamiento, baja autoestima, crisis de identidad y falta de interés hacia la prevención⁶.

Las personas con VIH/SIDA son consideradas como un grupo vulnerable socialmente tanto por las consecuencias de la enfermedad y por el abandono que subyace al diagnóstico^{4,7}. El curso prolongado de la enfermedad y su abordaje como patología crónica requiere de un sistema sanitario que no solo permita el acceso al tratamiento, sino que disponga de contención y apoyo profesional integral para intervenir por un periodo prolongado^{8,9}. Este acompañamiento sanitario debe tener como propósito que estas personas, al igual que toda la población, puedan optar al tratamiento como un derecho fundamental, pero a la vez, al cuidado y acompañamiento humanizado^{1,2}. Por ello, corresponde a los profesionales sanitarios actuar, estableciendo una relación de ayuda y colaboración verdadera que será la base para lograr también el compromiso del paciente con la enfermedad^{8,9,10}.

Reconocer la existencia de prejuicios y discriminación en el entorno social y sanitario en personas VIH/SIDA, permite asumir que es un problema complejo, del cual es necesario conocer cómo se produce, los efectos en las personas que lo padecen y establecer las estrategias necesarias para comenzar a intervenirlo^{1,2,3,4,5}.

Desde la aparición de la enfermedad los significados que le han dado las personas y la sociedad han sido variadas y conforman una lamentable forma de transmitir prejuicios en la población general. Bustamante¹¹ recogió opiniones sobre la enfermedad mencionando que existen personas que opinan que el VIH es una enfermedad inmoral y que es el resultado de una conducta reprochable. El sostenido prejuicio social hacia la enfermedad ha provocado el rechazo a personas diagnosticadas desde que fue descrita en la década de los ochenta y se mantiene presente hasta la actualidad¹². Visibilizar el problema y poner de manifiesto la responsabilidad que tienen los profesionales sanitarios actuando como barreras o facilitadores al acceso a la atención en salud de personas VIH/SIDA, constituye un imperativo ético que contribuye a la reflexión y sensibilización sobre las responsabilidades que tiene el profesional sanitario.

2. Estigma y discriminación: un problema social que prevalece

El término estigma se utiliza para referirse a un atributo o un aspecto del yo que está profundamente desacreditado. El estigma es un proceso social que depende de los contextos colectivos en que ocurre, pues el atributo *estigmatizante* que tiene la persona evaluada depende de otras personas, y se da en un espacio y contexto subjetivo influenciado por muchos factores. El estigma actúa dentro de un proceso social en que existe una estructura de poder, pues la persona se etiqueta, estereotipa, devalúa y discrimina por distintas razones al ser considerado inferior^{4,12,13,14}. El estigma y la discriminación puede tener consecuencias potencialmente devastadoras en el cuidado de las personas con VIH/SIDA pues representa un costo importante tanto para los individuos que la padecen como para la Salud Pública de los países que se esfuerzan por contar con políticas públicas que puedan controlar la enfermedad^{1,3,4,5}.

Cuando las personas perciben estigma y discriminación se ha asociado a una reducción en la utilización de los servicios sanitarios de prevención. Diversos estudios a nivel global, dan cuenta especialmente del estigma y discriminación a la que son sometidas las personas con VIH/SIDA^{1,3,5,12}. Esto se presenta de formas muy diversas y se han descrito actitudes de rechazo caracterizadas por maltrato psicológico, físico y expulsión de sus lugares de residencia. Dos Santos et al¹⁵ evidenciaron que en estudios realizados en África “más de la mitad de los participantes describieron que vivieron estigma y discriminación tras la revelación de su estado serológico respecto al VIH”. Esto es coincidente con los informes que ha realizado ONU/SIDA que revelan la magnitud del problema y que han alertado a los estados, pues a pesar de los esfuerzos realizados a nivel global, la pandemia de VIH/SIDA está lejos de ser controlada¹.

El avance en tratamientos de última generación ha permitido la mejor calidad de vida de los afectados, y menores efectos secundarios en las personas. Los países con más recursos tienen disponible tratamientos de mejor eficacia que los de menos recursos, estos últimos muchas veces dependen de la solidaridad de organizaciones internacionales para combatir la enfermedad^{1,7}. Las oportunidades para acceder al diagnóstico, tratamiento y atención médica constituyen una brecha enorme y desigual entre países desarrollados y los no desarrollados, y es motivo de estigmatización hacia las personas que proceden de esos países, situación detectada especialmente en migrantes. Esto se refleja también en las leyes antinmigración que han instalado algunos países desarrollados, para poner barreras a las personas que provienen de países pobres y con una alta prevalencia de la enfermedad⁵.

Otros estudios también revelan que la desigualdad en el acceso a la atención en salud y el nivel educativo de las personas establece una diferencia en la percepción sobre estigma y discriminación en países desarrollados y menos desarrollados. Ya que en países menos desarrollados el estigma y discriminación es más evidente y se expresa en formas más graves^{3,5-7}. Alemu¹⁶, luego de realizar un estudio en Etiopía, describe que “la discriminación está asociada con los resultados negativos en la salud de las personas que viven con el VIH”. Esto indica, no solo que algunos países se les dificulta el *aseguramiento de la terapia*, sino que las personas diagnosticadas se enfrentan a barreras actitudinales que limitan el acceso al tratamiento, vulnerando principios éticos fundamentales de la atención en salud, el derecho a la igualdad y acceso a la atención de las personas afectadas. Las consecuencias de esta discriminación provocan sufrimiento a la persona expuesta, que puede llegar a una condición de deterioro y abandono social.

La condición de discriminación, entonces, es finalmente una conducta de desprecio contra otra persona o grupo, ya sea cultural y socialmente extendido en base a un prejuicio negativo^{4,6,12,13}. En el contexto de personas con VIH/SIDA, estas situaciones generan una vulneración de los derechos humanos⁷. La estigmatización es un problema presente en el entorno de la atención en salud y ha sido influenciado por barreras sociales, culturales y legales. Estas deben abordarse para garantizar el acceso a servicios con estándares de calidad aceptables, y esencialmente con información relacionada con VIH/SIDA que sea precisa, con pertinencia cultural y accesible a toda la población. Pues en el estigma colabora el temor al contagio relacionado con la falta de formación al personal sanitario e información a la población^{1,3}. Esta brecha de conocimiento ha provocado temor y favorece la idea de que la enfermedad puede ser diseminada exclusivamente por el comportamiento de los grupos de riesgo. Esto debilita las acciones preventivas de la población y provoca el recogimiento de los grupos de riesgo que se sienten amenazados, requieren protegerse del acoso social y la predisposición negativa de la sociedad^{1,7}.

La Convención de Derechos Humanos^{17,18} reconoce que todos los seres humanos “nacieron libres e iguales en dignidad y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”, por lo tanto, cualquier forma de discriminación afecta la dignidad de las personas que la padecen. La importancia de la Convención es que compromete a los países que las suscriben a respetarla, considerando que cualquier forma de discriminación corresponde a una vulneración u omisión de estos derechos. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Convención de los Derechos Humanos “es una estrategia esencial para lograr la salud de los pueblos”¹⁸, por lo que toda transgresión a estos privará de la salud en sus distintas formas a las personas que la sufran. En la actualidad, se reconoce la transgresión de estos derechos, principalmente en los grupos más vulnerables de la sociedad, incluyendo las personas con VIH. Según Valls¹⁹, la dignidad se define como fundamento de los derechos humanos que sirve de apoyo a la autonomía individual y el empoderamiento de las personas.

La discriminación a personas con VIH/SIDA se asocia al estigma a partir de las formas de contraer la enfermedad. Esta imagen prejuiciada ha provocado que grupos concretamente de jóvenes heterosexuales, descuiden las acciones preventivas, sintiéndose seguros realizando conductas riesgo, limitando el control de la enfermedad a nivel global. Siendo las conductas de riesgo, cualquier “rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión”²⁰.

Para ONU/SIDA la población considerada de riesgo de VIH es clave para el control de la enfermedad, y en la mayoría de los casos se suman condiciones de pobreza, aumentando la desigualdad social ya existente¹.

El proceso de auto-marginación de personas enfermas, especialmente por miedo a ser rechazados, es fomentado por el rechazo social al que son expuestas cuando buscan ayuda. Cayendo en ocasiones en estados de profunda depresión, lo que a su vez provoca resultados negativos en su tratamiento, incluyendo una mayor severidad de los síntomas relacionados por el avance de la enfermedad²¹. Esta cadena de eventos en las personas que padecen la enfermedad puede desencadenar crisis que sin la ayuda de otras personas, son difíciles de superar. La intensidad subjetiva de la problemática es una condición para la búsqueda de ayuda, porque la mayoría de las personas enfermas tienden inicialmente a arreglárselas por sí mismas, para posteriormente buscar ayuda en otros: la familia, amigos o ayuda profesional, especialmente para superar el curso de una crisis²².

La discriminación ejercida en personas con VIH/SIDA ha generado barreras al acceso a servicios básicos, a la salud y a todos sus derechos, como evidencian varios estudios^{4,7,12}, limitando el acceso a la salud y afectando drásticamente la calidad de vida de estas personas^{1,7}. El

reconocimiento de la existencia del estigma y discriminación relacionado con el VIH en los sistemas sanitarios es relevante para establecer que es un problema real, contingente y constituye un factor negativo que impregna las múltiples dimensiones de la experiencia de personas con VIH/SIDA, volviéndose un gran obstáculo para el tratamiento y prevención de la enfermedad.

3. Discriminación y personal sanitario

La atención de salud es uno de los contextos donde más se ha descrito discriminación, especialmente en países africanos, en donde se manifiesta inclusive con altos grados de agresión hacia las personas con VIH¹⁸. Estas prácticas generan una grave vulneración a los derechos humanos de estas personas, y genera cuestionamientos hacia el personal de salud, quienes debiesen actuar con integridad en consecuencia a los códigos deontológicos profesionales y principios bioéticos consensuados a nivel internacional¹³.

Los aspectos éticos de la atención permiten que se genere una relación de confianza que favorece de manera directa la actitud de la persona frente a su enfermedad^{8,9,22}. El equipo de salud debe estar preparado no solo para acciones técnicas y procedimentales, sino para establecer una relación de ayuda verdadera y cercana. Los procesos de afrontamiento de la enfermedad se inician con intentos de autoayuda, posible hasta que las personas agotan su propias capacidades, para luego requerir de apoyo de la red social. He aquí, la importancia de que el equipo de salud esté siempre dispuesto a acoger a estas personas pues, una vez agotada la resistencia individual se desencadena en la mayoría de los casos una crisis emocional cuyo síntoma principal es la desesperanza^{21,23}.

Mencionados como los principales facilitadores que van a determinar que las personas accedan al sistema sanitario, están la confianza en el sistema y las personas, conocimiento del sistema, la cercanía geográfica y el contexto sociocultural²⁴. Por lo que la dimensión ética de la atención se vuelve relevante para acoger, contener y acompañar a las personas diagnosticadas en su proceso de aceptación a la enfermedad. Siendo fundamental un trato respetuoso para retener a las personas y completar su tratamiento.

La hegemonía del modelo médico paternalista se ha descrito como un problema, pues la relación asimétrica que el personal de salud ejerce basado en su poder sobre los pacientes, atenta en contra de su autonomía y derechos fundamentales¹⁰, poniendo en riesgo la relación terapéutica. Esta forma de atención pone en duda la capacidad de las personas al limitar la posibilidad de conocer en profundidad su propia enfermedad, y con ello el derecho a tomar sus propias decisiones²⁵. A partir de los estudios revisados, se puede indicar el predominio del modelo

paternalista por sobre otros modelos donde la participación y autonomía del paciente es mayor^{24,26}. El personal de salud que actúa paternalistamente no considera expectativas o necesidades de las personas¹⁰. Ejemplo descarnado de ello es descrito en mujeres portadoras de VIH/SIDA cuando se les prohíbe tener hijos debido al riesgo de transmisión de la enfermedad. Hechos como este revelan, nuevamente, la discriminación y violencia a la que están sometidas las personas en el sistema de salud, variando la gravedad en razón del país en donde esto ocurre^{15,27}.

La atención sanitaria, es un complejo sistema social que involucra una red de personas, procesos, infraestructura y controles. Cortina²⁸ ha planteado que una institución de salud debe asumir la responsabilidad social de sus actos complementando la ética organizacional con la profesional, ya que no es posible dejar la ética de la atención solo al criterio personal de los profesionales. Si la organización no tiene una estructura ética que los guíe, las personas que trabajan dentro de ella difícilmente podrán actuar éticamente. Por lo que los valores institucionales deben buscar las mejores prácticas éticas, que consiste en que todos los miembros de la organización consideran los valores y principios institucionales al tomar decisiones que involucran a los pacientes. De esta forma, se tendría cierta certeza de que las decisiones sanitarias son más justas, adecuadas y prudentes, habiendo una mayor cohesión en el seno de la organización.

Los profesionales sanitarios pueden mejorar sus actitudes éticas a través de capacitación e instalación de prácticas no discriminatorias. Relevar aspectos valóricos como características fundamentales del rol social de las profesiones sanitarias; como el altruismo, el respeto, la solidaridad, la compasión, la justicia y otros valores, favorece las consecuencias positivas para los pacientes²⁹. En muchas ocasiones el mayor interés por los aspectos científicos tecnológicos, y la poca conciencia de los aspectos éticos del personal de salud no permite percibir el maltrato que pueden generar hacia los pacientes³⁰. En este sentido, el profesional sanitario tendrá que tener competencias para identificar y tomar cursos de acción considerando los aspectos técnicos, morales y el contexto en que acontecen situaciones dilemáticas de la atención. La necesidad de considerar los aspectos morales en la práctica clínica contribuye a que los profesionales reflexionen sobre situaciones que afectan a las personas y busquen la mejor opción en beneficio de estos³¹.

4. Discriminación en el contexto socio-demográfico

La pobreza, baja escolaridad y el lugar geográfico en que nace la persona, son determinantes sociales que favorecen la enfermedad, aumentan el estigma y la discriminación en personas VIH/SIDA^{1,6,7}.

Aunque la discriminación es un fenómeno que ocurre a nivel global suele ser mayor en países subdesarrollados. Como también, en personas que viven en zonas rurales y dentro de comunidades pequeñas y pobres, lo que se ha descrito en los estudios expresiones variadas que constituyen actos de discriminación: rumores, segregación en el barrio, discriminación racial, homofobia y aislamiento social. Muchas veces se obliga a las personas con VIH/SIDA a permanecer lejos de sus familias y comunidades de origen. Esto deteriora su calidad de vida, el acceso a la salud y aumenta la vulnerabilidad de la comunidad, especialmente por falta de conocimiento sobre la enfermedad y su transmisión^{1,5,16,27}.

La condición económica de las personas determina el acceso y la calidad de los servicios sanitarios, dado que ingresos más bajos tienen menor acceso a la salud. Se describe que en los centros comunitarios primarios existe una mayor vulneración de la privacidad de los pacientes, como se evidencia en el estudio realizado por Fletcher et al²⁶, en donde mencionan la experiencia de pacientes con VIH/SIDA en centros comunitarios, que sintieron haber sido fácilmente identificados y estigmatizados. Esto vulnera el derecho de estos pacientes a la privacidad y daña la confianza en el sistema sanitario, ya que al conocer historias de vulneración de derechos de otras personas, evitan consultar en el sistema sanitario.

5. Discriminación por género y edad

En cuanto al contexto social, los estudios muestran mayor discriminación hacia la mujer con VIH/SIDA, ya que se les atribuye una vulnerabilidad biológica y a la vez social frente a la enfermedad. Por una parte, las condiciones sociales y culturales determinadas por la estructura interiorizada de género, y por otro con un impacto emocional diferenciado y significativo en la experiencia cotidiana de vivir con VIH.

En el contexto familiar, las mujeres han informado colectivamente dolorosas experiencias negativas, incluyendo situaciones con miembros de su familia por considerarlas no aptas para cuidar a sus propios hijos a causa de la enfermedad; evitando el contacto físico cercano con ellas como consecuencia del temor a la transmisión. Por esto, las mujeres con VIH/SIDA se han visto

anímicamente afectadas, pues aunque existe el deseo de revelar su estado serológico a su familia, esto paradójicamente las hace más vulnerables al estigma y la discriminación. Con esto quedan en evidencia las falencias en educación a las familias sobre la transmisión del VIH. La importancia de este hecho revela un grave problema social, pues si las mismas familias que tienen un miembro con la enfermedad favorecen acciones de estigmatización hacia ellas, difícilmente se logrará erradicar la discriminación en la sociedad. Campero et al³² revelan que la discriminación a la mujer llega al extremo de convertirla en una persona dependiente, incapaz de ser partícipe en sus propias decisiones, lo que finalmente vuelve a la familia en una barrera para el desarrollo en sociedad de la propia persona.

Se destaca también que en la atención de salud las mujeres se han visto en gran medida más vulneradas que los hombres, existiendo incluso negación de la atención, como mencionan Rivera et al²⁸, cuando relatan la experiencia de una mujer con su ginecólogo: “[...] yo me atendía con él... y cuando se enteró de que yo era VIH, no me atendió más, a mí me dieron hasta de baja...yo no aparecía ni en las listas de cita”. La acción discriminatoria en este caso es inaceptable en el ámbito sanitario, y atenta no sólo contra los derechos humanos fundamentales de toda persona, sino también contra la misma profesión. En este sentido, los estudios muestran que, si bien ser mujer no predispone mayormente a la enfermedad, su condición desfavorable en sociedades machistas daña su calidad de vida al autoculparse, autodiscriminarse y sufrir maltrato por las personas de su entorno. En el mismo estudio, se menciona que “se observó que el discurso patriarcal está presente en la psiquis de las mujeres y con ello las nociones estigmatizadoras sobre su condición; se convierten en entes opresivos de ellas mismas y de otros, al culpabilizarse y culpabilizarlas por la infección”²⁸.

En este contexto prejuiciado, las mujeres elijen en su mayoría no hablar sobre su enfermedad, lo que resta a muchas la posibilidad de contar con una fuente de apoyo incondicional, ya sea en su propia familia o a nivel social²⁷. En ese sentido, Fletcher²⁶ refiere que “para las mujeres VIH positivas, decidir cuándo o cómo revelar su estado serológico a sus hijos representa una decisión especialmente compleja, hecho que es más difícil por el impacto del estigma del VIH/SIDA”. La autodiscriminación en estas personas es un problema difícil de visibilizar y más complejo de intervenir, pues existe un deber de confidencialidad al momento en que las personas son informadas de su condición de enfermedad. La autoimagen negativa en estas personas se relaciona con una autoevaluación negativa de la propia enfermedad³³.

Si bien, la discriminación hacia personas con VIH/SIDA en países no desarrollados o en vías de desarrollo es más común en mujeres, afecta también a los hombres, tanto en su forma autodiscriminatoria como social. Restrepo³⁴ describe que “algunos hombres perciben la infección por VIH como una condena a muerte y por lo tanto prefieren evitar conocer la existencia de la

infección, ya que las imágenes sobre la etapa del SIDA que han sido difundidas a través de los medios de comunicación han creado en estos hombres un imaginario sobre el sufrimiento y el dolor que ésta genera”. Esta realidad revela desconocimiento de la población con respecto al buen pronóstico de las personas diagnosticadas cuando tienen acceso al tratamiento. Si bien esto no debe ser motivo para que la población se relaje en las medidas preventivas, debe favorecer la eliminación de ciertos prejuicios asociados a una enfermedad que ya no es mortal para las personas que acceden al diagnóstico y tratamiento oportuno.

En el estudio realizado por Nevedal²¹ menciona que existe una mayor discriminación hacia el adulto joven que al adulto mayor, pues en estos últimos, la sociedad ha normalizado el hecho que enfermen como una condición natural de su ciclo evolutivo de vida. Este aspecto, ha sido especialmente poco estudiado, sin embargo debiese ser motivo de revisión para conocer cómo se vive con VIH/SIDA en la última etapa de la vida.

6. Experiencias de apoyo

Se define el apoyo social como las acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado, lo que facilita conductas adaptativas en situaciones de estrés³⁵. Se ha descrito que las personas con VIH/SIDA perciben bajo nivel de apoyo social^{15,33}, esto expresa la difícil situación que viven las personas con VIH/SIDA quienes por diversos motivos optan por no revelar su situación, ya que al hacerlo son en su mayoría discriminados. Conocer los contextos que establecen sus fortalezas, recursos sociales, sus lazos con la comunidad y sus tradiciones, puede contribuir a activar las redes sociales y contar con apoyo para estimular la adherencia al tratamiento^{1,5}. El apoyo de otros corresponde a una forma de afrontamiento necesaria cuando los recursos personales de las personas portadoras de VIH/SIDA no son suficientes para sobrellevar la enfermedad²².

El apoyo espiritual se ha descrito como un aporte fundamental para algunas personas, especialmente en la etapa de cronicidad de la enfermedad o etapa final de la vida. En ese sentido la OMS menciona que lo “espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales”³⁶, esto puede ser fuente de equilibrio emocional y alivio para las personas.

Barbero^{36,37} plantea que las personas al enfrentarse a una enfermedad crónica severa, necesitan prioritariamente alcanzar lo que consideran valioso. En las primeras fases de una crisis aparece la ira, culpabilidad y desesperanza, siendo necesario para algunas personas el apoyo espiritual. Pero estas necesidades no son necesariamente relevantes para los equipos que asisten

a los pacientes con VIH/SIDA, cuyos esfuerzos se han concentrado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

El apoyo espiritual en estos pacientes se relaciona a una estrategia que les permita experimentar mayor apoyo social, pudiendo servir como un elemento de disminución de la negación, y en consecuencia, de prevención del sufrimiento psicológico³⁵.

Los vínculos emocionales que unen a una familia permiten que el hogar proporcione un entorno ideal para acoger a un miembro que requiere apoyo, o que necesita de cuidados, pues la familia sigue siendo la principal fuente de ayuda a sus miembros³⁷. El cuidado a estas personas requiere del desarrollo de un vínculo especial basado en el reconocimiento de que la experiencia vivida por las personas VIH/SIDA ha sido difícil y que modifica el curso normal de la vida. Los factores que inciden en una determinada valoración de la enfermedad, disponen de manera personal y familiar a las personas en el proceso de afrontamiento, aceptación y recuperación de la enfermedad. El impacto emocional que provoca conocer el diagnóstico de VIH/SIDA puede dañar la autoestima y autoconcepto personal, provocados a partir del valor asignado socialmente a la enfermedad. Esta vulnerabilidad y la necesidad de apoyo para solventar las necesidades de este cambio de rutina en sus vidas, requiere de un *otro* en disposición de ayudarlo. El cambio inicial de la enfermedad causa malestar preocupación y temor, requiriendo de apoyo en busca de la necesaria estabilidad³⁸.

Las familias requieren también de apoyo a los cuidadores, especialmente cuando se está en etapas avanzadas de la enfermedad, porque los cuidadores son personas que en su mayoría no han sido entrenadas, por lo que requieren de capacitación por parte del personal sanitario. También requieren de ayuda psicológica para saber cómo contener a la persona enferma, sobrellevar su propio proceso de adaptación y conocer más sobre autocuidado³².

7. Conclusión

La estigmatización y discriminación a las personas portadoras de VIH/SIDA a nivel global sigue siendo uno de los principales problemas a los que las autoridades y organismos internacionales deben hacer frente. La imagen negativa de la enfermedad se ha mantenido a pesar de los importantes avances en el tratamiento y mejora en la calidad de vida de los pacientes.

Los contextos en donde ocurre más frecuentemente la discriminación en personas VIH/SIDA son el ámbito sanitario, el socio demográfico y el familiar; siendo el ámbito sanitario donde se describen los más graves atropellos a los derechos humanos en personas portadoras.

Los países y organizaciones responsables deben concentrar sus esfuerzos en educar sobre VIH/SIDA para la prevención de la enfermedad. Tienen además, la obligación de difundir una imagen positiva sobre los portadores, mostrando la mejora en la calidad de vida de las personas que acceden al tratamiento de manera oportuna. Esto puede contribuir a crear nuevos significados sobre la enfermedad que no solo generen mayor conocimiento social, sino un cambio de actitud general que fortalezca los valores sociales como la solidaridad y el respeto por los derechos humanos de todas las personas enfermas.

Se requieren, además, estrategias de capacitación permanente al personal sanitario, no solo en aspectos técnicos procedimentales relacionados con la enfermedad, sino orientados a la dimensión ética de la atención, enfocándose en la bioética y los derechos humanos. Especialmente, en los grupos vulnerables de la población entre los que se cuentan las personas portadoras de VIH/SIDA. De esta manera es posible establecer la relación de ayuda basada en el respeto mutuo, el trato digno y promoviendo la mejor salud que en su condición de enfermos estos puedan alcanzar.

Referencias bibliográficas

1. ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU/SIDA). *Fast-Track and human rights advancing human rights in efforts to accelerate the response to HIV*. 2017. Ginebra, Switzerland.
2. ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU/SIDA). *Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos*. 2007. Ginebra, Switzerland.
3. ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU/SIDA). *Confronting discrimination Overcoming HIV-related stigma and discrimination in health care settings and beyond*. 2017. Ginebra, Switzerland.
4. NYBLADE L, STANGL A, WEISS E, ASHBURN K. "Combating HIV stigma in health care settings: What works?", *JIAS Journal of the international AIDS society*. 2009, jun;12(1):1-7.
5. ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. *Background note. Zero discrimination in health care settings*. 2017. Ginebra, Switzerland.
6. DAHLUI M, AZAHAR N, BULGIBA A, ZAKI R, OCHE O et al. "HIV/AIDS Related Stigma and Discrimination against PLWHA in Nigerian Population". *PloS one* 2015, dic.; 10(12):p.1-11.
7. ENOCH J, PIOT P. "Human Rights in the Fourth Decade of the HIV/AIDS Response: An Inspiring Legacy and Urgent Imperative". *Health and Human Rights Journal* 2017, dic.;19(2): p.117-122.
8. CONTRERAS A. "El impacto de la enfermedad en la familia". 2015. En: MONTERO L, DOIS A. *Manual de atención de familias para profesionales de la salud*. Santiago, Chile: Ediciones PUC, p.199-215.
9. GARCÍA A. "De enfermedades y gentes". *Revista de Bioética y Derecho* 2013, 29, p. 3-10.
10. EMANUEL E., EMANUEL L. *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*. p. 110-125.

11. BUSTAMANTE M. *Viviendo con VIH, muriendo con SIDA*. 2011. FLACSO Ecuador y ABYA YALA Universidad Politécnica Salesiana Ecuador.
12. EARNSHAW V, CHAUDOIR S. "From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures". *AIDS and behavior*. 2009;13(6): p. 1160-77.
13. GOFFMAN G. *Stigma*. 1963, Estados Unidos: Prentice-Hall.
14. PREVERT A, NAVARRO O, BOGALSKA E. "La discriminación social desde una perspectiva psicosociológica". *Revista de Psicología Universidad de Antioquia* 2012, jun 4(1): p. 7-20.
15. DOS SANTOS M, KRUGER P, MELLORS S, WOLVAARDT G. y VAN DER RYST E. "An exploratory survey measuring stigma and discrimination experienced by people living with HIV/AIDS in South Africa: the People Living with HIV Stigma Index". *BMC Public Health*. 2014, jun.14(80): p.1-13.
16. ALEMU T, BIADGILIGN S, DERIBE K, RUISEÑOR H. "Experience of stigma and discrimination and the implications for healthcare seeking behavior among people living with HIV/AIDS in resource-limited setting". *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS* 2013, 10(1);p.1-7.
17. HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH. *Health and Human Rights Resource Guide*. United States: Harvard School of Public Health. 2013.
18. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. 1948, Ginebra.
19. VALLS R. "La dignidad humana". En CASADO M (coord.) *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, UNESCO. 2009. Cizur Menor, Civitas; p.72.
20. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Factores de riesgo*. Disponible en: https://www.who.int/topics/risk_factors/es/
21. NEVEDAL A, NEUFELD S, LUBORSKY M, SANKAR A. "Older and Younger African Americans' Story Schemas and Experiences of Living with HIV/AIDS". *J Cross Cult Gerontol*. 2017; 32(2): p.171-189.
22. KRAUSE M. *Psicoterapia y cambio, una mirada desde la subjetividad*. Ediciones PUC. Santiago. 2005; p. 67-70.
23. ANDERSEN L, KAGEE A, O'CLEIRINGH C, SAFREN S, JOSKA J. "Understanding the experience and manifestation of depression in people living with HIV/AIDS in South Africa". *AIDS Care*. 2015, 27(1): p.59-62.
24. LUNDBERG P, DOAN T, DINH J, OACH N, HOANG LE P. "Caregiving to persons living with HIV/AIDS: experiences of Vietnamese family members". *Journal of Clinical Nursing*. 2016, 25(5,6): p.788-798.
25. LIAMPUTTONG P, HARITAVORN N, KIATYING-ANGSULEE N. "Local Discourse on Antiretrovirals and the Lived Experience of Women Living With HIV/AIDS in Thailand". *Qualitative Health Research*.2015, 25(2): p. 253-263.
26. FLETCHER F, ANNANG L, KERR J, BUCHBERG M, BOGDAN-LOVIS L, PHILPOTT S. "She Told Them, Oh That Bitch Got AIDS: Experiences of Multilevel HIV/AIDS-Related Stigma Among African American Women Living with HIV/AIDS in the South". *AIDS PATIENT CARE and STDs*. 2016, 30(7): p. 349-356.
27. RIVERA M, VARAS N, DORALIS C, PADILLA M, ROJOS M, SERRANO N. "Ellos de la calle, nosotras de la casa: El discurso patriarcal y las experiencias de mujeres que viven con el VIH/SIDA en Puerto Rico". *Cuadernos de trabajo social* 2015, 28(1): p. 83-92.

28. CORTINA, A. Conferencia: Ética de las instituciones de salud. Universidad del Desarrollo. Centro de Bioética. 2003.
29. KOTTOW M. "Bioética en salud pública: protección y confianza en VIH/SIDA". *Rev Chil Salud Pública* 2007, 11 (2): p. 83-88.
30. ALTISENT R. "Ética, bioética y deontología". *Revista Bioética* 2009, 17(3): p.363-375.
31. TERÉS J. "Medicina y Bioética: ¿Qué significa ser un buen médico?". *Revista de Bioética y Derecho* 2014, 32: p. 104-115.
32. CAMPERO L, CABALLERO M, KENDALL T, HERRERA C, ZARCO A. "Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género". *Salud mental* 2010, 33(5): p. 409-417.
33. MASQUILLIER C, WOUTERS E, MORTELMANS D, LE ROUX F. "The Impact of Community Support Initiatives on the Stigma Experienced by People Living with HIV/AIDS in South Africa". *AIDS and Behavior* 2015, 19(3): p. 214-226.
34. RESTEPO J. "Análisis comparativo de las percepciones sobre el VIH/SIDA de varones homosexuales y bisexuales colombianos, con experiencia migratoria o sin la misma". *Revista de Salud Pública* 2016, 18 (1): p. 13-25.
35. ZUMA T, WIGHT D, ROCHAT T, MOSHABELA M. "Navigating multiple sources of healing in the context of HIV/AIDS and Wide availability of antiretroviral Treatment: a Qualitative study of community Participants Perceptions and experiences in rural South Africa". *Front. Public Health* 2018, 6(73): p.1-14.
36. BARBERO J. "El apoyo espiritual en cuidados paliativos". *Labor Hospitalaria* 2002, 0(263):p.5-24.
37. CASTRO R, CAMPERO L. Y HERNÁNDEZ B. "La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos". *Revista de Saúde Pública.* 1997, 31(4): p. 425-35.
38. AMOATENG Y, KALULE I, y OLADIPO S. "Psycho-social experiences and coping among caregivers of people living with HIV/AIDS in the North-West province of South Africa". *South African Journal of Psychology* 2015, 45(1): p. 130-139.

Fecha de recepción: 29 de enero de 2019

Fecha de aceptación: 9 de abril de 2019