

## 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:
  - 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 alentarán 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 Horizontos  
<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.