

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).⁸

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

⁸ 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 materia⁹. 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 transmisión¹⁰. 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).

⁹ 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.

¹⁰ 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”¹¹, 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

¹¹ 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 SIDA¹²
- 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

¹² 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 cama¹³ (Zambia: Panos/ UNICEF, 2001).

¹³ 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.