

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

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

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

5.1. Trabajadores de salud

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

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

Conocimientos

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

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

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

Adquisición de aptitudes

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

Contacto

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

pacientes con el VIH/SIDA o poblaciones en riesgo, como los hombres homosexuales, hace que la atención de los trabajadores de salud a los pacientes sea más abierta y modifica algunas de sus actitudes negativas¹⁵.

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

Prevención del agotamiento

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

5.1.1. Cursos de capacitación

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

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

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

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

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

Inquietudes

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

críticas son las siguientes¹⁶:

- Falta de observación directa del comportamiento de los trabajadores de salud
- Poblaciones destinatarias pequeñas;
- Diferentes medidas empleadas para evaluar las actitudes discriminatorias¹⁷;
- Falta de evaluación de los resultados de las intervenciones a largo plazo;
- Resultados mixtos, incluso cambios superficiales en las actitudes basadas en mayor conocimiento, pero pocos cambios en los temores arraigados
- Retraso en la información¹⁸;
- Exclusión de circunstancias particulares que no son generales para todas las comunidades, por ejemplo, la disponibilidad o carencia de tratamientos antirretrovirales, y
- Exclusión de determinados elementos de discriminación, como discriminación contra las mujeres, hombres homosexuales y consumidores de drogas inyectables.

5.1.2. Directrices y manuales

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

5.2. Reforma institucional

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

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

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

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

Según los ejemplos que figuran en el presente trabajo, se ha demostrado que las reformas institucionales pueden adoptar diferentes formas, aunque algunos principios generales son comunes. En particular, los servicios deben adaptarse a las necesidades de los pacientes, es decir, distintos tipos de servicio para atender grupos diferentes, como jóvenes, mujeres u hombres. Esto significa que hay que detectar y reaccionar a otros aspectos del estigma (no solo al VIH/SIDA) en la vida de las personas. Además de las pruebas y los servicios de orientación para el VIH/ITS en Chennai, India, por ejemplo, se revisaron regularmente los servicios que atienden a las diferentes necesidades de cada grupo, por ejemplo, en primer lugar, los hombres, luego los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y, por último, los hombres tanto “masculinos” como “femeninos” que tienen relaciones sexuales con hombres¹⁹ (Chakrapani, 2002).

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

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

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

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

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

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

5.3. Legislación

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

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

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

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

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

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

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

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

5.4. Trabajo con toda la comunidad

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

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

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

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

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

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

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

5.5. Problemas pendientes

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

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

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

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

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