

## Discriminación y estigmatización de las personas viviendo con VIH/SIDA: revisión de la literatura\*

Discrimination and stigmatization of people living with HIV/AIDS: literature review

Andrés Leonardo Pantoja Neira 1

John Harold Estrada Montoya 2

### RESUMEN

La pandemia de VIH/SIDA es un problema que abarca múltiples esferas a nivel personal como social, e influyendo tanto a la persona infectada como a las que conforman su red social. El estigma aparece como un problema muy importante para que las personas que viven con VIH/SIDA no busquen tratamiento, no revelen su seroestado y se aislen de la sociedad, deteriorando ampliamente su calidad de vida. El artículo parte de una revisión de la literatura utilizando diversas bases de datos. En total fueron seleccionados 43 artículos. Los profesionales de la salud aparecen como uno de los principales actores para las PVVS, ya que brindan soporte y ayuda en varios niveles (tanto en el plano médico como en el personal), y cualquier actitud estigmatizante por parte de ellos tiene un gran impacto, de allí la importancia de identificar y corregir cualquier aspecto negativo desde la formación académica, mediante la inclusión de contenidos en los programas curriculares tanto en pregrado como en educación continuada.

### PALABRAS CLAVE

Estigma, personas que viven con VIH/SIDA (PVVS), profesionales de la salud.

### ABSTRACT

The HIV/AIDS pandemic is a problem that encompasses multiple fields on a personal and social level, influencing both the infected person and the social network he/she develops in. The Stigma appears as a very important problem for those people who live with HIV/AIDS don't look after treatment, don't disclose their serostatus and isolate from society, widely deteriorating quality of life. The paper begins with a review of the literature using various databases. In total 43 articles were selected. Health professionals appear as important actors for people living with HIV/AIDS (PLHA), as they provide support and help at several levels (including medical and personal ones), and any stigmatizing attitude expressed by them has a great impact, from there the importance of identifying and correcting any negative aspect even since academic training, through the inclusion of HIV-related content in the curriculum both undergraduate and continuing education.

### KEY WORDS

Stigma, people living with HIV/AIDS (PLHA), health professionals.

\* Artículo de investigación e innovación resultado de procesos de **revisión**. Producto de la investigación realizada para optar al título de odontólogo por la Facultad de Odontología, Universidad Nacional de Colombia.

- 1 Odontólogo, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.
- 2 Odontólogo, Magister y PhD en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia. Director de Departamento de Salud Colectiva y Profesor Titular, Facultad de Odontología, Universidad Nacional de Colombia. Dirección de correspondencia: Avenida Caracas 53-46 Apartamento 401. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: [jhestradam@unal.edu.co](mailto:jhestradam@unal.edu.co) ó [jhestradam@gmail.com](mailto:jhestradam@gmail.com)

### Citación sugerida

Pantoja AL, Estrada JH. Discriminación y estigmatización de las personas viviendo con VIH/SIDA: revisión de la literatura. *Acta Odontológica Colombiana* [en línea] 2014, [fecha de consulta: dd/mm/aaaa]; 4(1): 57-80. Disponible desde: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/actaodontocol>

Recibido	1 de febrero de 2014
Aprobado	19 de mayo de 2014
Publicado	30 de junio de 2014

## Introducción

La infección por VIH es un problema mundial que afecta la salud de quien la contrae, sus esferas psicológicas y emocionales, y también a quienes conforman su red social (familia, amigos, comunidad, profesionales de la salud, etc). La extensión de la infección en los países se puede clasificar de la siguiente forma: baja, cuando la prevalencia no excede el 5% en ningún grupo de población definido; concentrada, cuando la prevalencia excede el 5% en algún grupo de población con alto riesgo, y la prevalencia no excede al 1% en la población general adulta; y generalizada cuando el virus está establecido firmemente en la población general, y la prevalencia esta sobre el 1% en mujeres embarazadas (1).

La infección empezó a difundirse aproximadamente en la década de 1980, y afectó predominantemente a los hombres homosexuales y a los consumidores de drogas inyectables. Para 1985 el 63% de los casos de sida en Europa eran atribuidos a hombres homosexuales, mientras que los adictos a drogas inyectables sólo representaban el 5%. Actualmente, el número de nuevos diagnósticos ha decrecido un poco en estos grupos, pero el grupo que tiene relaciones heterosexuales ha ido aumentando continuamente (1).

El virus y su principal manera de propagación inicial siempre estuvieron relacionadas con los Hombres que tienen sexo con Hombres (HSH), siendo estos los primeros en sufrir todo el peso de la estigmatización, pues fueron señalados como los iniciadores de la epidemia. Con la rápida progresión de la infección hacia el estado SIDA debido al poco conocimiento y la inexistencia de protocolos de manejo, los HSH comenzaron a presentar marcas visibles en su cuerpo (por ejemplo, las manchas azules debidas al Sarcoma de Kaposi), que los hacía fácilmente distinguibles y, por ende, rechazados y aislados por el temor de otras personas a contagiarse con sólo tener contacto o estar cerca de ellos.

El poco conocimiento sobre el virus, su manejo y las formas de transmisión diferentes a las conocidas para la época la convirtieron en una causa segura de muerte. Con el desarrollo científico y la investigación, se produjo la llegada, al finalizar la década de los 90, de la terapia antirretroviral, transformando esta enfermedad de letal a crónica, y aquellos infectados pudieron empezar a vivir períodos más largos y saludables. Pero esta terapia necesita altas tasas de adherencia para poder aumentar el conteo de cd4 del paciente, para evitar el desarrollo de resistencia al medicamento, y además es de un costo económico elevado, lo que genera una barrera de acceso para países en desarrollo y pobres. Aquí nace uno de los factores importantes en el desarrollo de la enfermedad, el hecho de que tomar estas medicinas pueda revelar el estado de infectado por el virus, alimentado junto a múltiples factores tales como el desconocimiento, conceptos erróneos sobre su transmisión, las noticias irresponsables por parte de diferentes medios de comunicación, la imposibilidad de curarla, los prejuicios y temores personales generan una condición denominada estigma (2,3).

El estigma fue descrito por Erving Goffman como un atributo desacreditante que arruina la identidad y tiene un efecto indeseable en la condición humana (4). Herek (1988) también lo identifica como una condición, estado o atributo que es valorado negativamente por una sociedad, y el poseerlo desacredita al individuo. Actualmente se estudian varias categorías de estigma, entre las cuales contamos con el estigma interno o externo, la estigmatización y discriminación en los servicios de salud-políticas públicas-medios de comunicación y legislación (5-7).

Hoy en día, la pandemia resulta un factor importante para los países en desarrollo en términos tanto del número creciente de casos y las limitaciones económicas y educativas presentes allí (8).

Los profesionales de la salud juegan un papel fundamental en cuanto a términos de uso de servicios sanitarios, acceso a tratamientos terapéuticos tanto para el virus como para las infecciones oportunistas, el diagnóstico adecuado y temprano de infección por el virus en grupos de personas susceptibles y al acceso de información para efectos de prevención. En términos de Goffman, son los poseedores de conocimiento ("the wise"), son los actores sociales de quienes se esperan un amplio conocimiento científico y la problemática que acarrea el virus. Lastimosamente, pese a que la literatura sobre el tema es amplia y con sólidas bases derivadas de ardua investigación, existen mitos, creencias, emociones y pautas sociales y culturales que alteran el comportamiento del profesional y que se manifiestan en prácticas estigmatizadoras y discriminativas dirigidas a las personas infectadas por el virus (4,8).

La salud oral es un componente importante de la salud general de estos pacientes. Garantizar un tratamiento odontológico adecuado y oportuno mejora sustancialmente la calidad de vida de esta población. Estudios sobre la actitud de profesionales de salud oral han informado que profesionales y estudiantes de odontología tienen una actitud negativa para atender a pacientes infectados con VIH, a pesar de referir tener buen conocimiento sobre la enfermedad y medidas de bioseguridad, piensan que la atención de estos pacientes no es su responsabilidad (9).

Hay estudios que han encontrado que los trabajadores en salud expresan actitudes estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH/SIDA, tales como juicios negativos sobre su moral, conductas irrespetuosas o hasta miedo a contagiarse; estos hechos pueden influenciar, por ejemplo, la negación del estado de infectado por parte del paciente por miedo a no ser atendido. Otro hecho importante resulta del hecho de que hay muchos profesionales que emplean prácticas que si los ponen en riesgo, tales como la no utilización de barreras biológicas y el conocimiento erróneo de la enfermedad (10).

Los profesionales de la salud deben poseer dominio sobre las consideraciones biológicas, psicológicas y sociales que se concretan en una persona infectada por el virus del VIH, deben ser educadores y guías para ayudar a controlar la tasa de nuevos casos, deben ser líderes en el apoyo sanitario para aquellos ya infectados, deben proveer bienestar para mejorar la calidad de vida de los mismos, y puede también generar un aumento en la satisfacción laboral (11).

Como profesionales de la salud, se debe estar en total disposición para prestar atención y servicio a las PVVS, labor que se ve afectada por aspectos como la desinformación y conceptos erróneos, lo que genera actitudes estigmatizantes que son fuertemente percibidas por los pacientes. El presente artículo tiene por objeto establecer el estado actual respecto investigaciones sobre la estigmatización de las PVVS.

## Materiales y métodos

Este artículo parte de una revisión exhaustiva de la literatura efectuada entre julio de 2012 y julio de 2013. Para la selección de artículos se utilizaron las siguientes bases de datos, mediante el acceso que provee la Universidad Nacional de Colombia por el servicio del SINAB: Medline, Scienedirect y Scielo.

Se utilizaron las siguientes palabras clave y el operador booleano *AND* en la búsqueda de literatura científica en las bases de datos mencionadas: *HIV, stigma, health professionals, health providers, students*. Se seleccionaron los artículos que estuvieran como *free full text*.

El motor de búsqueda por internet Google, mediante su herramienta *academics*, también fue utilizado en nuestra búsqueda. En total se seleccionaron 43 artículos.

## Resultados

### Estigma y estigmatización en VIH

A lo largo de muchas décadas, la estigmatización ha sido reconocida como una influencia mayor en el tratamiento y el cuidado de personas y grupos enfermos debido a que se relaciona fuertemente con la manera en la que las personas son vistas en sus comunidades. Las manifestaciones físicas de una enfermedad en estado avanzado son consideradas claros indicadores de conducta inmoral y pueden marcar a alguien que *debe ser evitado* (12).

En la actualidad, una gran parte de literatura científica que trata sobre el estigma se basa en las teorías presentadas por Erving Goffman en su libro: *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity* (1963), en donde él describe en principio que la palabra *estigma* proviene de un término griego que se refiere a "signos corporales diseñados para exponer algo inusual y malo sobre el estado moral de quien lo porta", y habla de este fenómeno como "un atributo altamente desacreditante, que daña la identidad o tiene un defecto indeseable en la condición humana", y además reconoció que este problema no existe de manera separada del contexto en el que un individuo habita. Goffman notó que cuando las personas son marcadas como *diferentes*, significa que "en nuestra mente son reducidas de personas normales y completas, a contaminadas, descartables". Debido a que la persona estigmatizada no es vista como "humana", por debajo del estándar, es fácilmente discriminada, teniendo como resultado una reducción en las posibilidades para esa persona. También identificó tres tipos de estigma: a) abominaciones del cuerpo; b) defectos en el carácter individual, y c) estigma relacionado a la raza, nación y religión (4, 12, 13).

El Estigma relacionado con la salud ha sido definido como un proceso social, vivenciado o anticipado, caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación que resulta de la experiencia, percepción o anticipación razonable de un juzgamiento social adverso sobre una persona o grupo (14, 15).

Ahora bien, examinar el estigma por VIH difiere significativamente de examinar el estigma relacionado a otras enfermedades infecciosas presentes en la historia por dos razones: la primera, las circunstancias son en tiempo real y el mundo le hace frente a diario a la epidemia; la segunda, es que el estigma es un área de estudio reconocida y organizada, y hay información que se recolecta a diario sobre el estigma y sus efectos en la salud. Históricamente las enfermedades que inducen actitudes estigmatizantes son aquellas que se caracterizan por ser difíciles de ocultar, que perjudican el diario vivir, que se manifiestan mediante malformaciones o cualidades visiblemente desagradables, incurables o progresivas, con una alta probabilidad de transmisión, todas éstas características del VIH/SIDA.

A menudo, a las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS, de ahora en adelante) se les atribuye la responsabilidad de su condición debido a que la infección por VIH se da por comportamientos que pueden ser tildados como evitables, tales como tener relaciones sexuales inseguras o usar drogas. El concepto de estigma, a pesar de todo, no está aún muy bien definido en la literatura, y se lo cataloga como "una marca de desgracia". Al estilo de Goffman, Kleinman (1988) escribió que las defigurasiones o marcas de una enfermedad estigmatizan "debido a que rompen las convenciones culturales sobre lo que es aceptable en apariencia y comportamiento, mientras que se invocan otras categorías culturales (lo que es considerado *feo, temible, extraño o inhumano*)" (16). También relata que la estigmatización puede ser relacionada con creencias religiosas y morales que las personas consideran como pecaminosas o maléficas. Dichas etiquetas ayudan a definir al grupo social al proyectar los valores negativos en alguien que es *defectuoso o depravado*. Herek lo definió como un "prejuicio, desprestigio, discriminación dirigida a las personas que se percibe tienen VIH/SIDA, y los individuos, grupos y comunidades con las que están asociadas" (5, 13, 15, 17–20). En 1999, describió cuatro características por las cuales el VIH/SIDA es una enfermedad altamente estigmatizante:

- Es una enfermedad en la que se asume que portarla es responsabilidad propia del infectado, debido a que el modo principal de infección son comportamientos que pueden ser evitables y que son voluntarios
- Es una condición que se percibe como fatal, aunque con la terapia ARV se está cambiando esta noción
- Las enfermedades infecciosas transmisibles siempre tienen una alta carga de estigma
- Alcanzar condiciones que son visibles para otras personas, como un estado avanzado de SIDA, son más estigmatizantes (21).

El hecho de que la naturaleza del VIH permaneciera envuelta en un misterio por varios años luego de su identificación inicial, contribuyó a la estigmatización que sufrieron aquellas personas infectadas en esta etapa primaria y por conexión, su estilo de vida. Aquellos que alcanzaron las etapas terminales de la infección mostraban facetas frágiles y demacradas. Las lesiones púrpura-azuladas generadas por el Sarcoma de Kaposi también son visibles en esta etapa y marcaron la primera oleada de estigma asociado con la epidemia ya que eran difícilmente ocultables por afectar el rostro de quienes la padecían. Todas estas características hicieron más fácil que otras personas señalaran a aquellos que tenían la enfermedad y los excluyeran y los marginaran de la vida cotidiana (13).

Holzemer, Uys, Chirwa *et al* (2007) describen al Estigma por VIH/SIDA como un proceso, que posee cuatro dimensiones: *iniciadores (triggers), conductas estigmatizantes, tipos de estigma y resultados del estigma*. Éste último (por ejemplo, la mala salud), puede servir nuevamente como *iniciador*, disparando todo el proceso nuevamente. El proceso de estigma ocurre dentro de un ambiente (político, social, etc.), y en el contexto del sistema de salud y de los individuos que promueven el estigma. Link y Phelan (2001) refieren que el estigma existe cuando los siguientes cuatro componentes se interrelacionan: a) hay individuos que distinguen y etiquetan alguna diferencia humana; b) existen creencias culturales dominantes que vinculan a las personas etiquetadas a características indeseables (o estereotipos negativos); c) las personas etiquetadas son colocadas en distintas categorías para lograr algún grado de separación (como por ejemplo, "nosotros" los normales, y "ellos" los

anormales); y d) las personas etiquetadas experimentan pérdida de estatus social y discriminación que conduce a inequidades y peores resultados en salud (18, 20, 22, 23).

En efecto, en mucha de la literatura existente sobre estigma, los investigadores no proveen una definición como tal, o parecen referirse a algo como un significado de diccionario –una marca de desgracia–, o a aspectos similares tales como el estereotipo o el rechazo social. De acuerdo con Parker y Aggleton, Stafford y Scott afirmaron que el estigma es "una característica de una persona que es contraria a la norma o a la unidad social", mientras que Crocker por su parte argumenta que las personas estigmatizadas "poseen (o se cree que poseen) un atributo o característica que transmite una identidad social devaluada en un contexto social particular", y Jones y colaboradores argumentan que el estigma es una "marca" que vincula a una persona a características indeseables tales como estereotipos valorados negativamente (24).

El estigma por VIH está más relacionado al significado social de la epidemia y no al significado científico de la enfermedad; es así como en China, en donde la construcción social se basa en fuertemente la familia como núcleo social principal, la experiencia del VIH no solo afecta a la persona infectada, sino que envuelve a todos los miembros del núcleo debido a que cargan con la responsabilidad de la conducta y el estilo de vida de sus integrantes, deteriorando la identidad familiar y las relaciones con otras personas y familias, a diferencia de las culturas occidentales que ven estos temas como decisiones tomadas por la voluntad propia del individuo (25, 26).

La estigmatización juega un papel central en el establecimiento y mantenimiento del orden social ya que el estigma y la estigmatización funcionan, literalmente, en un punto donde se cruzan la cultura, el poder y la diferencia, y sólo explorando la relación entre estas diferentes categorías es posible comprender el estigma y la estigmatización, no solamente como un fenómeno aislado, o una expresión de actitudes individuales o valores culturales, sino como un elemento central del orden social (24).

### Tipos de Estigma

Kleinman notó que el proceso de estigmatización comienza usualmente con la respuesta negativa de la comunidad hacia la PVVS, pero eventualmente esta persona "viene a esperar estas reacciones, para anticiparse a ellos antes de que ocurran, incluso cuando ni siquiera ocurren". Parte de estas creencias son opiniones socialmente construidas que hacen sentir a las PVVS que pertenecen a un grupo anormal y que se conocen como *Estigma Interiorizado o Percibido* por lo cual se asume una "identidad estropeada" y se perciben en los demás actos como culpabilización, cotilleo, marginación, odio y violencia que pueden estar o no presentes realmente (19, 27–29).

Este tipo de estigma tiene el potencial de influir en el comportamiento de las PVVS de manera adversa, por ejemplo, incita a prácticas sexuales inseguras, fomenta una sensación de aislamiento y angustia emocional, desarrollar síntomas depresivos, sensación de vergüenza, alcoholismo, intención de suicidio, verse o auto percibirse de forma desagradable y hasta alterar la capacidad de hacer frente a la infección, con las consecuencias negativas que esto conlleva para un tratamiento adecuado. Todo lo anterior sugiere que el estigma juega un papel muy importante en la reacción emocional y la angustia experimentada por las PVVS. Lee (2002) encontró que personas con altos niveles de este tipo de estigma experimentaban síntomas físicos más fuertes a causa del VIH, y que PVVS recientemente diagnosticadas experimentan un nivel mucho mayor de este tipo de estigma,

menor aceptación familiar y disminuye la búsqueda de grupos de apoyo, en comparación con aquellas que ya han sido diagnosticadas por un periodo más amplio. Explica que este fenómeno se puede dar debido a que con el tiempo, las PVVS desarrollan habilidades y generan redes de apoyo que les permiten enfrentar mejor la enfermedad (21, 28, 30).

La *discriminación*, o actos de omisión se relacionan a menudo en la literatura al estigma por VIH/SIDA. La discriminación es una consecuencia de la estigmatización, y se define así: "cuando hay ausencia de una justificación objetiva, una distinción es hecha en contra de una persona, resultando en un trato injusto que se basa en la pertenencia (o la sospecha de pertenencia) a un grupo particular"; cuando se discrimina, la atención se debe centrar en los individuos y los productores sociales del estigma, no en los estigmatizados. Surge entonces un tipo de estigma reconocido en la literatura científica como *Ejercido o Promulgado* por personas no infectadas por el virus, y que se caracteriza por el miedo de contaminarse, de la muerte y de las repercusiones físicas y psicológicas que acarrea el VIH; como consecuencia de lo anterior se llega a tratar a las PVVS como mutantes, leprosos, parias o fenómenos (18, 28, 30, 31).

Según un estudio hecho por Simbayi y colaboradores (2007), una gran proporción de hombres encuestados reportaron reacciones sociales adversas hacia su estado de infección por VIH; informaron que a causa de esto perdieron su empleo, e incluso el lugar donde habitaban, se sentían sucios, sentían que era su culpa estar infectados, fueron tratados de manera diferente por sus familiares o amigos, generándose hacia ellos conductas de discriminación (17, 32).

Se ha encontrado relación entre el *estigma interiorizado* y el *ejercido* con enfermedades y el deterioro mental y físico, detrimento de la calidad de vida y disminución de la percepción del nivel de apoyo recibido no solo de la persona infectada, sino también de su familia, los trabajadores de la salud que le brindan su servicio, comunidades enteras y a la sociedad. El VIH se convierte en una característica que cambia la forma en la que una persona se ve a sí misma, así como también la de su comunidad, que ahora lo/la ve como parte de un grupo de personas que viven con VIH/SIDA (39, 30).

### La Estigmatización de minorías sociales específicas y el Estigma "multinivel"

El comportamiento sexual riesgoso representa el factor más reconocido en la construcción del estigma alrededor de la infección por VIH. Se ha encontrado que el estigma y el hecho de pertenecer a minorías (hombres que tienen sexo con hombres, bisexuales, raza distinta a la blanca, estar infectados con VIH, usar drogas, etc.), están vinculados a tener relaciones sexuales sin protección o prácticas sexuales desenfrenadas. Este importante factor está ligado con frecuencia a personas jóvenes, que debido a estar infectados con VIH presentan altos niveles de vergüenza y culpa. Este grupo específico tiene altas tendencias a usar drogas e ingerir alcohol antes de tener relaciones sexuales no protegidas como un mecanismo para elevar los niveles de autoestima y de aceptación del grupo de pares. La falta de educación sobre el VIH, que resulta en información y conceptos erróneos sobre las vías de transmisión de la infección sólo contribuye a su propagación, especialmente en los grupos mencionados anteriormente, lo que coloca al estigma y a la discriminación como detonantes y perpetuadores de la diseminación de la epidemia (32, 33).

La homosexualidad masculina y el VIH han estado íntimamente ligados a través del curso de la enfermedad. Un estudio realizado por Stall y colaboradores revela que entre el 33 y el 66% de

hombres gay o bisexuales sentían miedo de ser estigmatizados o discriminados, y por esta razón no se realizaban una prueba diagnóstica para el VIH. A pesar de los avances en educación y los esfuerzos en prevención, mucha confusión aún prevalece sobre la transmisión de la enfermedad en la población homosexual. En un estudio realizado por Anderson (2008), se encontró que al indagar sobre la infección por VIH en los participantes, tanto las mujeres como los hombres concordaron que estaba asociado a prácticas inmorales. Las mujeres incluyeron en esta categoría a la promiscuidad y, en algunos casos, hasta la prostitución; mientras tanto los hombres vincularon, casi en su totalidad, a la homosexualidad como parte de su respuesta (13, 28, 32).

Algunos estudios que relacionan el estigma con el VIH y las personas que viven con VIH, mencionan que los usuarios de drogas inyectables también sufren los efectos del estigma por VIH, debido a que el efecto inhibitorio y la alteración de la toma de decisiones representan un factor de riesgo importante. Se estima que un 20% de los casos de infección por el virus en los Estados Unidos son fruto del uso de estas drogas. Lally, Tanaka y Morrow en 2008 reportaron que estas personas presentaban barreras para realizarse pruebas diagnósticas y entrar en tratamiento. Otro estudio reportó que en 147 jóvenes infectados con VIH, entre los 16 y los 29 años de edad, aquellos que usaban drogas intravenosas tenían menores niveles de vergüenza y estigma por VIH percibido en comparación a lo que experimentaban las personas infectadas mediante relaciones homosexuales, lo que corrobora que las distintas marcas o etiquetas relacionadas con el estigma varían según su severidad, dejando las relacionadas con las prácticas sexuales en el peor lugar de calificación (13, 33).

Existen varios autores que discuten sobre un tipo de estigma al que denominan "multinivel", y que se presenta principalmente en grupos marginalizados caracterizados por aislarse socialmente y que ya de por sí experimentan estigma debido a su orientación sexual, identidad de género y/o raza, etnia; un ejemplo de esto es el estigma homofóbico que interiorizan las personas homosexuales, y que integran en su identidad como una percepción negativa que les da la sociedad. Las teorías de estigmatización multinivel sugieren que cuando hay múltiples formas de estigma presentes, el efecto será acumulativo sobre los individuos y por ende las consecuencias serán de mayor envergadura y de más difícil manejo o afrontamiento (21, 34, 35).

La intensa interacción entre múltiples formas de inequidad y exclusión ofrecen un modelo general para el análisis de la interacción entre las múltiples formas de estigma que han caracterizado la historia de la epidemia de VIH/SIDA. Al examinar la sinergia entre las diversas formas de inequidad y estigma, podremos ser capaces de desenredar las complejas redes del significado y el poder que obran en el estigma relacionado al VIH/SIDA, la estigmatización y la discriminación (24).

### La construcción del Estereotipo

Una vez una persona es etiquetada o distinguida debido, en este caso, a la infección por VIH, continúa el proceso de estereotipado, que corresponde a vincular a esa persona a creencias culturales dominantes y que, por lo general, son negativas o mal vistas por otros miembros de la sociedad. Este proceso es clave a nivel cognitivo individual, y es determinado por un proceso social que está en cambio constante (18).

Es así como, por ejemplo, las PVVS que se encuentran en el período asintomático y que no exhiben ningún tipo de manifestación física por la infección con VIH son más difíciles de identificar como



*diferentes* por la sociedad. Incluso, si se sabe que una persona está infectada con VIH, puede ser menos vulnerable al proceso de estigmatización debido a que aún posee la capacidad de trabajar y responder por su familia, limitando una potencial separación y pérdida de estatus social a pesar de ser etiquetado. Por otra parte, una PVVS que se encuentra en una fase tardía de la infección, que presenta *Síndrome de desgaste* es fácilmente identificable, y aumenta su probabilidad de ser discriminado (18).

### El Estigma como una estructura social

Temas como la estigmatización, la discriminación y la negación han sido pobremente comprendidos y frecuentemente son marginados de los programas y respuestas nacionales e internacionales. Jonathan Mann, fundador del programa global para SIDA de la OMS, distingue tres etapas de la epidemia de sida en cualquier comunidad. La primera es la epidemia de la infección por VIH, una epidemia que típicamente entra en una comunidad de manera desapercibida y silenciosa, y que luego se desarrolla por muchos años sin que sea ampliamente percibida o entendida. La segunda fase es la epidemia de SIDA, el síndrome de enfermedades infecciosas que pueden ocurrir a causa de la infección por VIH, pero solo luego de varios años de ocurrida la primera. Finalmente, él describe la tercera epidemia, potencialmente la más explosiva, la epidemia de respuesta social, cultural, política y económica, generalmente de connotaciones negativas. Ésta se caracteriza, sobretudo, por niveles excepcionalmente altos de estigma, discriminación y, algunas veces, negación colectiva de lo que sucede realmente, todo lo cual provoca dificultades para realizar acciones de prevención y tratamiento oportunos (24).

Mucho de lo escrito sobre el estigma y la discriminación en el contexto del VIH y SIDA se ha enfatizado en la complejidad de este fenómeno, y ha contribuido a nuestra inhabilidad de responder a ellas de manera más efectiva tanto por su naturaleza compleja, como por sus altos niveles de diversidad en diferentes configuraciones culturales.

Al parecer, hay una diversidad y complejidad relacionada con el estigma, lo que dificulta su comprensión. Para lograr avances serios en análisis y respuesta a estos fenómenos, puede ser necesario no solo atender a la complejidad y especificidad multicultural, sino que además algunos marcos de trabajo que se piensan aceptables para entenderlos deben ser replanteados. Goffman, en 1963, argumentó que las personas estigmatizadas son vistas como individuos que poseen "una diferencia indeseable". El autor complementa que el estigma es conceptualizado por la sociedad con base en lo "diferente", y esto es aplicado por la sociedad a través de reglas y sanciones que resultan en algo parecido a una "identidad estropeada" para la persona en cuestión, una característica relativamente estática y difícil de erradicar. El énfasis en el trabajo que Goffman le dio a la posesión de una "diferencia indeseable", que conlleva a una "identidad estropeada", ha animado a realizar análisis altamente individualizados en los que palabras caracterizan a las personas. Así, el estigma, entendido como un atributo negativo, es tallado en las personas quienes, en virtud de su diferencia, entienden que son valorados negativamente en la sociedad (4, 24).

Muchos trabajos tienden a enfocarse en el estereotipo en vez de hacerlo sobre las condiciones estructurales que produce la exclusión de la vida social y económica, y los análisis psicológicos frecuentemente transforman los estigmas percibidos a marcas o atributos en las personas. En este caso, el estigma se considera algo *propio* de la persona estigmatizada, en vez de una designación que otros le *colocan o atribuyen* a ese individuo (29). También se encuentra mucha literatura

que tiende a entender al estigma en términos emocionales, lo que conlleva a "creer que ellos se merecen su enfermedad, actúan con evasión y marginación, y soportan las políticas coercitivas que vulneran sus derechos humanos" (36). Otras investigaciones han enfatizado en "actitudes estigmatizantes" y el grado en el que estas actitudes se correlacionan con conceptos erróneos o desinformación referentes a los modos de transmisión del VIH o del riesgo de infección a través del contacto social cotidiano (5), o con "actitudes negativas" hacia grupos que se cree que son afectados de manera desproporcional por la epidemia, tales como los hombres gay y bisexuales, las personas que usan drogas inyectadas o trabajadores sexuales (24).

En términos de discriminación, análisis sociológicos indican que "concentran patrones de dominio y opresión, vistos como expresión de la lucha por el poder y el privilegio" (37). Este enfoque ayuda a pensar más sensiblemente sobre el estigma y la discriminación por VIH; y plantea la necesidad replantear nuestra comprensión como grupo social sobre estos dos ítems para conceptualizarlos como procesos sociales que sólo pueden ser entendidos en relación a nociones muy amplias de poder y dominación. Desde el punto de vista de los autores, el estigma juega un papel clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder y control. Causa que algunos grupos sean devaluados por otros que se creen superiores de alguna manera (24).

El *estigma* está entrelazado con la *inequidad social*, y para poder comprender adecuadamente cuestiones sobre la estigmatización y la discriminación (sin importar si tienen o no relación con el VIH/SIDA u otra enfermedad), se requiere pensar de manera más amplia sobre cómo los individuos y los grupos son excluidos socialmente, y sobre las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión en diferentes escenarios. A través del mundo en desarrollo, el apego y la lealtad hacia la familia, la vecindad y la comunidad, hacen obvio que el estigma y la discriminación, donde y cuando quiera que aparezcan, son fenómenos sociales y culturales vinculados a acciones de grupos enteros de personas, y no simplemente las consecuencias del comportamiento individual.

### El despliegue estratégico del Estigma

Las nociones de *violencia simbólica* y de *hegemonía* son útiles en este punto. Ellas resaltan no solo las funciones de la estigmatización en relación al establecimiento del orden social y el control, sino que también a los efectos incapacitantes en el cuerpo y la mente de aquellos que son estigmatizados.

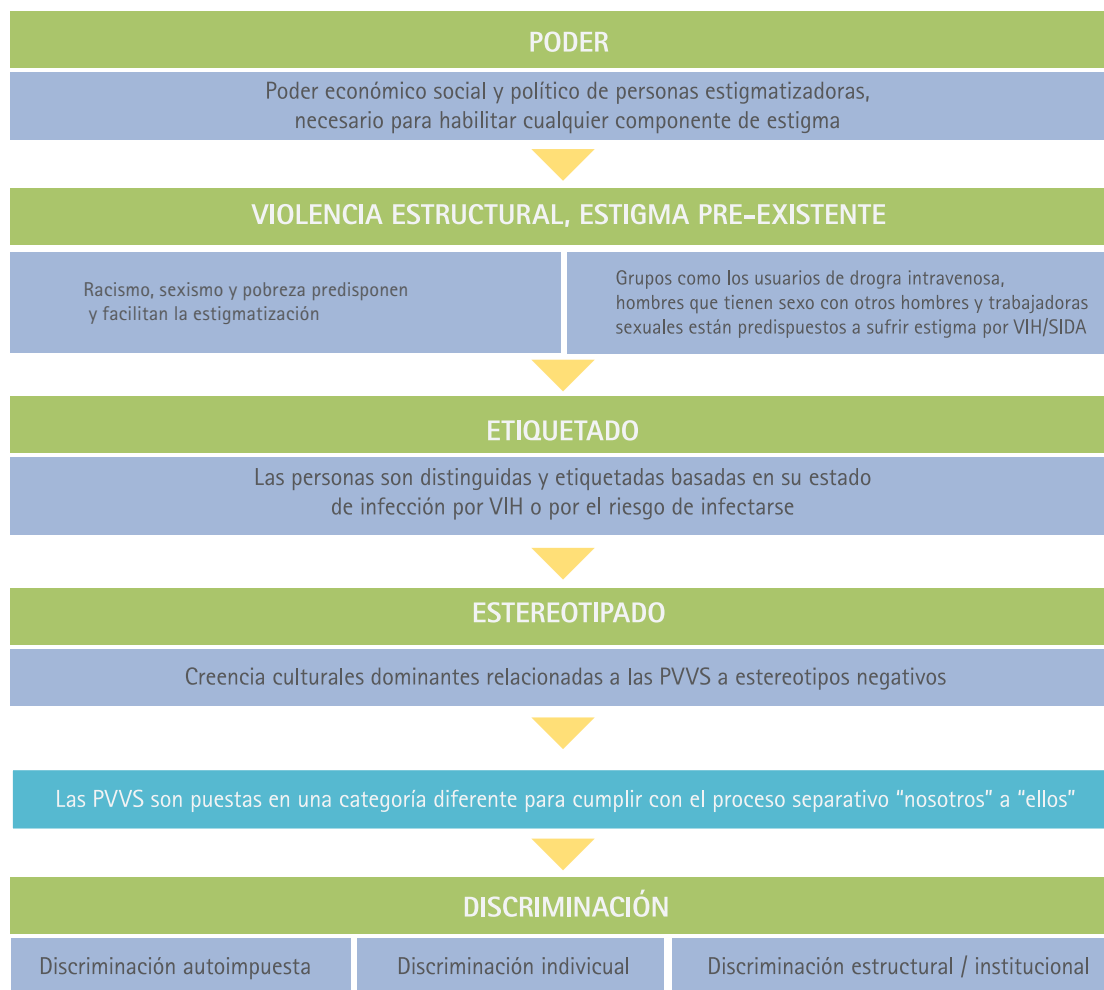
La *violencia simbólica* describe el proceso en donde sistemas simbólicos (palabras, imágenes y prácticas) promueven los intereses de grupos dominantes así como las distinciones y jerarquías de clasificación entre ellas. La *hegemonía* se logra gracias a un complejo entrelazamiento de fuerzas políticas, sociales y culturales que organizan significados dominantes para legitimar las estructuras de inequidad social, incluso para aquellos que son objeto de dominación (38). De esta manera, aquellos que son estigmatizados y discriminados en la sociedad a menudo aceptan e incluso interiorizan el estigma al que están sujetos, ya que desafortunadamente su habilidad como individuos o grupos para resistir las fuerzas que los discriminan es limitada (24).

Pierre Bourdieu apuntó a señalar cómo los sistemas sociales de jerarquía y dominación persisten y se reproducen a lo largo del tiempo, sin generar una fuerte resistencia de aquellos que están sujetos a la dominación y, en efecto, a menudo sin reconocimiento consciente de sus miembros. Para él, TODOS los significados y prácticas culturales incorporan intereses y funcionan para aumentar

o realzar las diferencias sociales entre individuos, grupos e instituciones. El poder, por lo tanto, se erige en el corazón de la vida social y es usado para legitimar las inequidades de reputación dentro de la estructura social (39). La socialización cultural de este modo sitúa tanto a individuos como a grupos en posiciones de competencia por reputación y recursos valiosos, y ayuda a explicar cómo los actores sociales luchan y persiguen estrategias que apuntan a lograr intereses específicos (24).

La estigmatización es parte de complejas luchas por el poder que yacen en el corazón de la vida social. Concretamente, el estigma es desplegado por actores sociales identificables que buscan legitimar su propio estatus dominante dentro de las estructuras existentes de inequidad social (ver figura 1).

**Figura 1.** Progresión de la construcción del Estigma



Adaptado a partir de: Mahajan A, Sayles J, Patel V, Szekeres G, Coates T. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. 2008.

Hay que recordar que la epidemia se ha desarrollado durante un período de globalización muy rápida asociado a una reestructuración de la economía global y el crecimiento del "capitalismo informativo o cognitivo". Estas transformaciones se caracterizan por procesos de exclusión social acelerados, junto con una interacción intensificada entre lo que se puede describir como formas

de exclusión "tradicionales" y las "modernas". Algunos procesos relacionados con estos fenómenos son el aumento de la feminización de la pobreza junto al incremento de la polarización entre ricos y pobres, tanto en los países denominados "desarrollados" y "en desarrollo", circunstancias que son presentadas por los medios masivos de comunicación como normales e inevitables (24, 40).

La identidad empieza a tener un papel muy importante en esta nueva sociedad. Esto es particularmente útil al afrontar problemas de la estigmatización, ya que al prestarle atención permite recuperar y reposicionar la intuición original de Goffman, referente al impacto del estigma en la construcción de algo muy parecido a una identidad estropeada.

### Efectos del Estigma en las PVVS

Como se presentó anteriormente, el hecho de estar infectado con VIH genera miedo, sospecha de promiscuidad u homosexualidad, miedo, vergüenza, rabia, culpa y discriminación, está relacionado con brujería o malos espíritus, con cuestiones morales o religiosas, uso de drogas inyectables, a las cuestiones biológicas ya definidas por la ciencia, que son su transmisión sexual y su naturaleza terminal, y a que las personas se rehúsen a tener contacto físico con una PVVS o algún elemento que hayan tocado o utilizado. La persona infectada tiende al aislamiento, a sufrir física y emocionalmente, a sentirse sucia y contaminada, especialmente en contextos donde la economía es limitada, y en donde el acceso al tratamiento con medicamentos antirretrovirales no es posible a menos que se tenga dinero (por ejemplo, numerosos países africanos, en donde la pobreza y la miseria incrementan constantemente y no existen muchos recursos para la atención en salud) (6, 30).

Se pueden mencionar varias actitudes negativas reportadas en un estudio hecho por Duffy (2005), en el que en entrevistas realizadas a PVVS en Zimbabue compartieron sus experiencias personales:

*"a nadie le gusta asociarse o compartir algo con un paciente que tiene SIDA. En la mayoría de los casos ellos son considerados repugnantes o repulsivos" comenta una trabajadora en salud.*

*"son tratados de manera diferente, los aíslan, no les prestan cuidado, ni siquiera socializan con ellos o escuchan sus problemas..." reporta una enfermera.*

*"digamos que la gente sabe que soy VIH positivo. Si vamos a un funeral a ellos no les gustaría sentarse junto a mí, o compartir algo conmigo. Incluso se rehusarían a comer del mismo plato del que yo como"*

*"Dios nos quiere muertos"*

*"ah, no es un virus, es debido a que los espíritus no están felices" N'anga, sanador tradicional de Zimbabue.*

Todos estos hechos, entiéndase como estigmatización, discriminación y aislamiento generan, en un gran número de casos, barreras para que las PVVS den a conocer su seroestado o se practiquen una prueba diagnóstica, debido a las repercusiones que esto genera en las personas que reciben la noticia. Las personas de los equipos de salud de estas comunidades son por lo general muy confiables y pueden llegar a mantener el secreto de la condición serológica de sus pacientes, no

armarían un escándalo sobre ello, no les tratarían diferente, no cambiarían su manera de ver a la persona infectada y probablemente brindarían apoyo, pero el hecho de no revelar el diagnóstico evitaría estos comportamientos protectores frente al estigma. Esta negativa a la revelación del diagnóstico produce otros problemas como el desinterés por el autocuidado, depresión, poca o nula atención en la prevención y conllevar prácticas poco saludables que llegan a poner en riesgo a posibles parejas (estables o espontáneas), percepción propia negativa, limitación de la interacción y el soporte social, empeora la calidad de vida, hace más difícil que busquen tratamiento y vulnera los derechos humanos. Todos en este mundo, en algún punto son afectados por esta epidemia, desafortunadamente no todos están dispuestos o no pueden discutirlo abiertamente (13, 19, 28, 41).

Un efecto ampliamente reportado en la literatura como producto directo del estigma es la disminución en la adherencia a la terapia antirretroviral ARV. Hacia mediados de la década de los 90 su aparición ha cambiado mucho la actitud de las PVVS frente a su enfermedad, llegando a tener una vida relativamente saludable al prolongar la fase de latencia por espacio de hasta 20 años o más. Para aquellos que tienen acceso a esta terapia, la adherencia es un aspecto fundamental, con el fin de disminuir la carga viral y evitar que se presente resistencia a los medicamentos, lo que resultaría en la ineficiencia para prevenir la replicación viral. Se sabe que los jóvenes presentan las menores tasas de adherencia al régimen ARV. El hecho de aceptar el diagnóstico ayuda a no interiorizar el estigma y se puede convertir en una herramienta útil para mejorar la adherencia al régimen ARV (2, 6, 34).

Esta terapia no solo ha extendido el tiempo de vida, también tiene la característica de tener un alto costo económico, es vitalicia y a menudo trae efectos secundarios severos que pueden ser visibles –por ejemplo, redistribución de grasa corporal y dificultades sexuales, por mencionar sólo algunas– y que aumentan la estigmatización percibida y/o recibida. Genera en el individuo un recordatorio diario de su infección debido al estricto régimen del tratamiento y la necesidad de ocultar los medicamentos por miedo a ser descubierto por su familia o amigos. Tomar ARVs puede hacer parecer que la persona está en una etapa avanzada de la infección o se encuentra muy enferma, aumentando así el nivel de estigmatización. Se ha reportado que la terapia ARV puede aumentar la posibilidad de que las PVVS que están en el régimen farmacológico ejerzan prácticas sexuales riesgosas, ya que al verse mejorada su salud, eliminar los signos que pueden generar sospechas sobre la infección con el virus y no revelar su seroestado, ven “justificada” en ocasiones una sensación de venganza, pero más frecuentemente una vía de escape del aislamiento, discriminación y estigma del que han sido objeto y que puede culminar con la infección de otras personas por asumir prácticas sexuales no protegidas (31, 34, 35). Un ejemplo de esto son los siguientes testimonios:

*“... darle a él/ella medicación (ARV) que los hace ver saludables es matarnos a nosotros! Quizá es el Gobierno, quizá es idea de ellos (informante femenina).*

*Ellos mismos (los pacientes en medicación ARV), te dicen, tienen su propio dicho: “no me voy a ir sólo, moriremos juntos” (informante masculino).*

El hecho de ver la medicación ARV como un “salvavidas”, que la enfermedad haya cambiado su faceta de “terminal” y ahora sea definida como un proceso crónico debido a este avance, ha contribuido a que se exprese discriminación hacia las PVVS. Un ejemplo de esto es la intención de algunas personas que creen que revelar el seroestado debe ser mandatorio, que se debe “marcar”

a las PVVS para que estas sean identificables, o el hecho de que sean denominados como “los que van a morir”. Dlamini (2009) sugiere en su estudio que aquellas PVVS que reportan fallas en el régimen de medicación ARV (no tomar los fármacos según la rutina establecida) presentan síntomas, se notan enfermos y pueden experimentar un aumento en la estigmatización percibida e interiorizada. El hecho de tener que estar frecuentando los hospitales para que se lleven a cabo los controles y exámenes médicos resultan ser aspectos difíciles de ocultar y pueden convertirse en barreras para el tratamiento o en causales de pérdida del empleo o bajo rendimiento académico. En un estudio realizado por Genberg (2009), en cuatro Estados africanos (Tanzania, Soweto, Zimbabue y Vulindlela) identificaron una relación entre actitudes negativas hacia PVVS y situaciones tales como el desconocimiento de terapia ARV, no hablar sobre VIH/SIDA, nunca haberse realizado una prueba diagnóstica o tener experiencias con PVVS. Observaron que los niveles más altos de actitudes negativas se dieron en los países con menor prevalencia de VIH, y los niveles más altos de discriminación percibida se dieron en los países con menor apoyo y cuidado disponibles para PVVS (2, 15, 34, 42).

En un estudio realizado por Sayles (2009), se encontró que PVVS diagnosticadas con el virus en un lapso menor a 5 años presentaron niveles más altos de estigma en comparación con aquellos que han vivido infectados por varios años, sugiriendo que el estigma se atenúa a lo largo del tiempo como resultado de la resiliencia social desarrollada por los individuos viviendo con VIH. Así mismo, cada individuo accede y aplica diferentes maneras de hacerle frente al estigma para manejar los sentimientos que provoca variando, en gran medida por efectos individuales, la experiencia estigmatizante (27, 30).

Pasando a las relaciones sentimentales y sexuales de las personas sometidas a estigma, la literatura reporta que estas relaciones se ven alteradas de varias maneras. El hecho de que una PVVS esté en una relación permanente y sólida puede motivar a esta persona a realizarse pruebas diagnósticas y entrar en regímenes ARV, mientras que para una persona soltera puede parecer más fácil permanecer en silencio y no confrontar un posible diagnóstico positivo y esto a su vez invitar a tener un mayor número de parejas no estables. Revelar el seroestado a una pareja ocasional o estable también es una cuestión de difícil manejo, y suele ser causal del rompimiento de la relación, de que quede en malos términos o de que se frustre el intento de iniciar y mantener una relación erótica o afectiva. En muchos casos, la PVVS de orientación heterosexual prefiere no revelar que está infectado, poniendo en riesgo a su pareja y a los posibles hijos que puedan llegar a tener, ya que al incrementar la expectativa de vida muchos desean tenerlos (34). Aquí un testimonio presentado en un estudio de Admassu (2000):

*“Aunque sé que soy VIH positivo, no es fácil cambiar mis experiencias sexuales pasadas con mi esposa. Si yo decidía utilizar condón, temía levantar sospechas sobre el porqué de su uso. Creía que mi esposa empezaría a preguntar la razón por la cual debíamos usar condones. Naturalmente, las razones estarían dirigidas hacia dos factores. O yo no confiaba en ella, o yo tenía algún problema que me forzara a usar condón. Por lo tanto, decidí quedarme callado. También tengo en cuenta que si ella da a luz a un hijo, hay una posibilidad de que el recién nacido pueda ser infectado. Pero, ¿qué puedo hacer yo?”*

Dada la posibilidad de que la madre le transmita la infección a un hijo, de que no se puedan solventar todas las necesidades a futuro del niño, de caer en la pobreza, de dejarlos solos por la muerte de algún padre, la decisión de tener bebés no es un riesgo que se deba tomar a la ligera,

especialmente en casos como el anteriormente expuesto, creando un ambiente de frustración y decepción (43).

### Efectos sobre la calidad de vida de PVVS

La calidad de vida es un concepto existencialista con múltiples definiciones. En general, la calidad de vida relacionada con salud puede ser definida como el valor asignado a la duración de la vida y las modificaciones que sufre debido al deterioro, el estado funcional, las percepciones y las oportunidades sociales, que a su vez son influenciadas por la enfermedad, el tratamiento y el cuidado de la salud. Estudios como el de Thomas (2005) revelan que hay una relación negativa muy significativa entre el *estigma Interiorizado* y la calidad de vida. Cuando un individuo interioriza el estigma, él o ella se niega a sí mismo(a) el soporte económico y social, se hace más sensible al rechazo y la estigmatización y afecta su capacidad de revelar su seroestado, así como de buscar atención en salud debido al miedo y la discriminación que pueden percibir por parte del personal de salud, aumenta el riesgo a sufrir problemas de salud mental tales como la depresión, que conlleva al aislamiento y al cese de búsqueda de ayuda médica, lo que puede acelerar el progreso hacia el estadio de SIDA (20, 33, 44).

### El Estigma y el género

Alrededor del mundo se presenta un fenómeno preocupante que demuestra que el número de mujeres que integra la población infectada con VIH ha ido en incremento y, al parecer, el estigma asociado al VIH/SIDA es más serio para una mujer. El constante cambio de parejas en los hombres es aceptado más fácilmente o, por lo menos, mejor tolerado; por el contrario, de una mujer se espera que permanezca con una pareja constante. Si ellas (o sus maridos) son diagnosticadas con VIH, a menudo cargan con la culpa de la infección, así como a lo largo de la historia han sido culpadas por otras infecciones de transmisión sexual y de traer desgracia a la familia. Medley y colaboradores encontraron en su estudio que entre un 3.5% a un 14,6% de mujeres reportaron experimentar episodios de violencia por parte de sus parejas cuando revelaron su seroestado (2, 19, 32, 33).

En una sociedad patriarcal, ser mujer significa tener una voz limitada, más aún cuando se le añade pobreza, aumentando considerablemente su sufrimiento, significa que ser estigmatizadas es virtualmente un sinónimo de la experiencia del VIH, se les inhabilita la posibilidad de concebir hijos, son tildadas de trabajadoras sexuales, promiscuas, drogadictas, pierden lazos familiares, de amistad y de trabajo, son más propensas a sufrir violencia física y hostilidad, incluso a pesar del hecho de que muchas de ellas han sido infectadas en una relación monógama heterosexual. El miedo a hacer público su seroestado puede hacer que una madre no cambie el régimen alimenticio de un hijo y se incremente la posibilidad de infectarlo al darle lactancia por pecho en vez de con un tetero, y que sus hijos sean señalados por el hecho de que su madre está infectada con el virus (13, 19, 25, 32).

Emler, en 2005, encontró que las mujeres con VIH/SIDA tenían altos niveles de distanciamiento, culpa y discriminación en comparación con los hombres. Quienes manejaron estos casos también notaron que las mujeres tenían grandes barreras para acceder al servicio médico y al cuidado debido al estigma. El miedo y la culpa también parecen estar asociados a la renuencia de las participantes a realizar pruebas diagnósticas para VIH y gonorrea debido a las percepciones sobre el

estigma asociado a su conducta sexual. En este estudio se reportó que las mujeres encontraron que el personal de salud, principalmente los médicos, se mostraban muy antipáticos o vacilantes al escuchar sus preocupaciones (6).

De esta manera, las características o atributos del género marcan una diferencia en la manera como los hombres y las mujeres experimentan el estigma, incluyendo el grado de percepción y las diferentes formas en las que el estigma es afectado por otros factores tales como el estado de salud y el soporte social (entendido éste último como la red de personas y recursos disponibles para un individuo, tales como la familia, amigos, vecinos, y miembros de la comunidad que están disponibles para proveer ayuda psicológica, física o financiera, aumenta el bienestar psicológico y que actúa como una especie de "amortiguador" cuando se presentan crisis relacionadas con estrés, tales como la depresión) (13, 44).

### El papel de los trabajadores de la Salud frente al Estigma

Los prestadores de servicios de salud son parte de la sociedad, y cualquier actitud de prejuicio hace parte de la construcción social del estigma por VIH. Sus percepciones de las normas sociales están cimentadas sobre interpretaciones propias de lo que observan tanto personal como profesionalmente, por lo cual la interacción entre miembros de la comunidad, los medios de comunicación y las opiniones de los líderes sociales contribuyen a lo que las personas atan a una situación, construyendo un significado social que representa la manera en la que se actúa y se piensa sobre un fenómeno. La importancia relativa y el valor que se le da a una creencia personal y comunitaria son definidos por la cultura dominante como ya se mencionó en relación con el poder y la hegemonía. Block (2009) reportó que una gran cantidad de participantes de su investigación fueron rechazados al buscar tratamiento por parte de dentistas y médicos generales a los que no quisieron revelar su seroestado, o que demostraron reacciones fuertes cuando revelan el estado a un paciente infectado: "mi doctora se puso a llorar desesperadamente" (30, 45, 46).

En un estudio realizado por Li (2009), se encontró que un porcentaje pequeño de personas (15%), denominados "pioneros", reportaban niveles menores de discriminación y una actitud liberal o positiva hacia PVVS, personas que tienen el potencial de generar cambios positivos en la sociedad. Un paso más adelante, están los Líderes de Opinión Popular (POL's, por sus siglas en inglés), miembros de la comunidad que innovan, generan nuevas tendencias y actitudes, y son capaces de influenciar a otras personas. Estos dos tipos de personajes sociales tienen una característica: han sido expuestos o estado en contacto con minorías –en este caso, PVVS– generando empatía, disipando información errónea y reduciendo el *Estigma Ejercido* (45).

Ocurre un evento denominado *negación*, en el cual la infección por VIH es enmascarada por personal de la salud como médicos o enfermeras, y se genera cuando un paciente tiene dudas sobre su seroestado, por lo cual consulta al profesional, quien al no notar ningún signo lo persuade de no realizarse una prueba diagnóstica y, como toma varios años desarrollar síntomas, el paciente no recibe tratamiento alguno. En algunos casos, los médicos usan términos como *enfermedad re-troviral* para referirse a la infección. Esto demuestra que la *negación* no solo comprende al paciente, sino que involucra al personal médico. Otro evento ocurre cuando los profesionales en salud discuten con sus colegas y otras personas sobre el seroestado de sus pacientes, llegando incluso a recomendar evitar cualquier contacto con ellos (19, 42).



La literatura referente al estigma y el personal de salud presenta una gran cantidad de información en el área de la enfermería. Vance (2007) realizó una revisión de la literatura sobre el cuidado apropiado que brinda la/el enfermera/o, y en donde describe que al ser personal de primera fila encargado de proveer cuidado a pacientes VIH/SIDA, a menudo experimentan ansiedad y temor frente a ellos, viéndose alterada esa función de defensor del paciente. Sin embargo, aquella(o)s enfermera(o)s que son expertos en VIH/SIDA tienen una importante oportunidad de proveer educación y soporte cuando entran en contacto con personas que pueden estar o no en riesgo de infectarse con el virus, ganando su confianza, defendiendo a los pacientes infectados e interviniendo para disminuir la *negación* y el estigma relacionado a la enfermedad. Recomienda un currículo que incluya contenido sobre el VIH/SIDA y el estigma relacionado, con el fin de abolir prejuicios personales y actitudes negativas que puedan tener efectos sobre el manejo y cuidado de PVVS (6, 42).

Los profesionales en salud pueden ejercer un papel importante al identificar a pacientes en franca mejoría debido a la implementación del régimen ARV, y encaminarlos a llevar prácticas sexuales saludables, ayudarlos a llevar una vida con dignidad, a implementar en sus vidas mecanismos para hacer frente a la enfermedad tales como el autocuidado, a buscar relacionarse con otras personas, a conectarse espiritualmente con el universo o con una deidad, a estar agradecidos, a buscar un significado, a ganar control sobre la enfermedad, a mantener arriba la autoestima, mantener un horario, aceptar y tomar responsabilidades, a tomar decisiones conscientes, a aprender, expresar y confiar en sí mismo, a verse como los demás. Todo esto haciendo parte del denominado "soporte social", un aporte crítico para que las PVVS puedan generar una nueva y positiva identidad social, que les haga rehusar los aspectos negativos presentes al interiorizar el estigma y, ser aceptados y valorados por otros, que los haga ser escuchados, que la sociedad se entere, discuta y afronte la pandemia y se genere un movimiento social que vele por sus derechos humanos (30, 33, 42, 47).

### Estrategias para enfrentar al Estigma

*No se llegará a ningún progreso siendo tímidos, rehusando encarar hechos que nos desagradan, o juzgando a nuestros hermanos humanos.*

*Aún menos al estigmatizar a las personas que viven con VIH/SIDA. No debemos dejar que nadie imagine que podemos protegernos al construir barreras entre "ellos" y "nosotros".*

*En el despiadado mundo del SIDA, no hay nosotros o ellos. Y en el mundo, el silencio es muerte.*

*Kofi Annan (2003)*

El estigma por VIH/SIDA ha sido catalogado como un problema persistente y pernicioso en cuanto a la discusión sobre respuestas efectivas en contra de la epidemia, debido a sus efectos colaterales. Su manifestación no solo varía por la cultura o el país, también lo hace cuando se consideran tanto los niveles intrapersonales con respecto a los niveles sociales (18).

Es necesario entender que la estigmatización y discriminación por VIH/SIDA son parte de una economía política y de exclusión social presente en el mundo contemporáneo. Prestar más atención a

esto podría potencialmente ayudar a pensar sobre el contexto y las funciones del estigma relacionado al VIH/SIDA, así como estrategias más adecuadas para responder frente a la pandemia (24).

El cambio, especialmente en sociedades tradicionales, se comporta de manera lenta y requiere una gran sensibilidad frente a los problemas. Mientras tanto, el establecimiento de relaciones abiertas y de confianza con respecto al VIH, asegurando la confidencialidad, le dará alas a las personas para que empiecen a hablar sobre sus problemas, y a que se realicen pruebas diagnósticas sin miedo a la represión o a ser etiquetados. Si los conceptos erróneos son corregidos al proveer mensajes que reflejen la verdad, las tasas de comportamientos riesgosos tendrán una tendencia a la baja (19, 45).

Una intervención guiada a combatir el estigma por VIH/SIDA debe ser multifacética y estar orientada a múltiples niveles; debe abordar, en última instancia, la causa fundamental del estigma: cambiar profundamente tanto las actitudes y las creencias de grupos poderosos, o cambiar las circunstancias que limiten su poder. Los programas de movilización comunitaria son necesarios para desafiar las inequidades existentes de clase, género, raza y sexualidad, alterar relaciones de poder y estimular el cambio social (48).

Las intervenciones para reducir el riesgo deben alcanzar niveles tanto de la sociedad como individual, y se requiere trabajar en, por lo menos, tres áreas: a) proteger la privacidad de las PVVS al evitar divulgaciones no autorizadas de su estado; b) prevenir la discriminación en contra de las PVVS; c) promover la salud a través de la reducción del estigma por VIH/SIDA; y d) combatir la desinformación y los miedos infundados de las comunidades, al tiempo que se aumenta la empatía con las PVVS. Todo esto desde una perspectiva de desarrollo personal en la que se entiende que los seres humanos son creadores activos de su entorno social, y son un "producto social" que constantemente se va refinando a través de la interacción con otros seres humanos (41, 45, 48).

En esta respuesta social es necesario, por supuesto, tener en cuenta a las PVVS. Una manera interesante de enfocar la vida de las personas infectadas es crear un ambiente positivo de vida. Esto se traduce en mantener una actitud positiva hacia sí mismos y hacia los demás, sin culpar a otros, sin sentirse culpable o avergonzado, siguiendo los consejos del personal médico, continuando con un trabajo si es posible, ocupándose en actividades que no generen estrés, socializando con amigos y familia, usando condones durante las relaciones sexuales, evitando embarazos, etc.

Las personas reaccionan diferente al conocer sobre su estado de infección por VIH; algunas tienen reacciones furiosas, otras entran en un estado de shock, pero lentamente lo aceptan y ganan el coraje para hacer frente a la situación si son asistidos por personas que les brindan cuidado en su hogar y de su salud, así como de su comunidad. Goudge (2009) informa que las personas que se consideran parte de una comunidad en donde las necesidades de sus miembros son igualmente importantes, son más propensas a revelar su seroestado y experimentar mejor bienestar psicológico. Por el contrario, los individuos que se enfocan en sus propias necesidades, presentan menor probabilidad de revelar su seroestado y beneficiarse de ello (43, 47).

A pesar de que ahora hay un entendimiento mucho más amplio sobre la enfermedad y su transmisión con respecto a décadas pasadas, los esfuerzos para reducir el estigma y sus repercusiones en las PVVS han demostrado un éxito moderado y, para empeorar la situación, se ha demostrado que sin intervenir, los niveles de estigma en PVVS permanecen relativamente constantes a través del tiempo (13).

La educación ha sido reconocida como la mayor estrategia a través de la cual se puede responder a la pandemia de VIH. Rudolph Maziya, Director del Programa Nacional para el SIDA en Suazilandia (SNAP, por sus siglas en inglés), refirió lo siguiente: "la educación es, seguramente, la llave para cualquier problema social magno, y el SIDA no es la excepción" (49).

La educación es vista como un requerimiento crítico para que los individuos liberen todo su potencial, para que las comunidades tengan cambios positivos en cuanto a la calidad de vida, y para que las sociedades mejoren su competitividad económica. Uno de los principales objetivos de la educación como herramienta es el cambio de actitudes. Por ejemplo, en Suazilandia algunos síntomas relacionados con el SIDA son vistos por la población de este país como similares a algunas enfermedades que son de su conocimiento, que ha trascendido a través de múltiples generaciones, y que son tratados por sus médicos tradicionales; muchos hombres aseguran creer que no hay nada especial sobre morir por VIH/SIDA porque, de una u otra manera, todos estamos destinados a morir; en sociedades donde la poligamia es practicada, tener múltiples parejas sexuales para el hombre es norma y las prácticas sexuales seguras no son llevadas a cabo por el simple hecho de demostrar "masculinidad"; algunos padres sienten que enseñar sobre salud sexual y prácticas saludables en las instituciones educativas básicas y secundarias influye para que los jóvenes empiecen a practicar sexo a temprana edad, o bien no es un tema que tome lugar en casa, lo que causa que los jóvenes reciban esta información por parte de sus profesores (50).

El propósito de la educación en VIH/SIDA debe proveer a los jóvenes aprendices el conocimiento, los valores, las actitudes y el control para demorar el primer acercamiento sexual. Se cree que el estudio general sistemático, el conocimiento del cuerpo humano y su salud tienen influencia en la generación de actitudes que pueden evitar comportamientos riesgosos, erradicar la discriminación, mejorar la tolerancia y cambiar las actitudes negativas frente a las PVVS (49).

Los medios de comunicación deben incrementar la cantidad de mensajes que expongan información adecuada sobre las PVVS. Los mensajes que enfatizan sobre la mortandad y generan más miedo hacia el VIH/SIDA motivan muy poco a las personas a cambiar sus actitudes, aumentan la discriminación y los prejuicios sobre la moralidad; lo que se necesita son mensajes que incrementen el valor social y la empatía hacia las PVVS, que acaben con las barreras que el estigma genera, que influyan a aumentar el apoyo social, financiero y físico, que vayan también encaminados hacia la familia, ya que a medida que los miembros de la misma se apoyen entre sí mismos, se puede tener éxito en la lucha contra el estigma. Las personas socialmente marginadas tienen menor oportunidad de demostrar su valor social, presentan una mayor probabilidad de transmitir la infección a otras personas, menos adherencia a los regímenes de medicación ARV y requieren mayor soporte por parte del personal de la salud y la comunidad (26, 32, 33, 47).

Los movimientos sociales, apoyados por el gobierno y que tengan un enfoque hacia la protección de los derechos humanos y la salud, pueden construir resistencia comunitaria al estigma, cambiando estructuralmente el contexto en el que tanto los individuos como las comunidades operan y responden al VIH/SIDA. Es raro tener intervenciones diseñadas con el objetivo de desatar el poder de la resistencia en parte de las comunidades estigmatizadas, de hecho, los estudios empíricos de empoderamiento y movilización social demostraron que las respuestas más efectivas y poderosas tomaron lugar precisamente cuando las comunidades se movilizaron por sí mismas para combatir la estigmatización y la opresión en relación con sus vidas (47).

Si los modelos de movilización comunitaria, la defensa y el cambio social proveen una base importante para el desarrollo de respuestas que apuntan hacia la resistencia al estigma y discriminación por VIH/SIDA, necesitan ser concebidos como parte de un programa multidimensional de intervención. Es cada vez más claro que las estrategias de intervención enfocadas a la movilización comunitaria y el cambio social deben ser concebidas, cuando sea posible, en paralelo con lo que ha sido descrito como intervenciones estructurales o ambientales enfocadas en la transformación del contexto en el que tanto los individuos como las comunidades operan cuando responden al VIH y al SIDA (51).

Por último, junto con un nuevo énfasis en movilización comunitaria enfocada al despliegue de la resistencia a la estigmatización y discriminación, intervenciones estructurales enfocadas al desarrollo de un abordaje basado en derechos para reducir la estigmatización y la discriminación relacionadas al VIH/SIDA, deberían ser de alta prioridad con el fin de crear un clima social transformado en el cual la estigmatización y la discriminación no sean tolerables (24, 52–54).

## Conclusiones

Con respecto a los hallazgos obtenidos en esta revisión podemos concluir que la discriminación y estigmatización de las PVVS difiere drásticamente según el contexto económico y cultural en el que se presenta, pero en toda sociedad mundial se perciben fuertes influencias relacionadas al mantenimiento del poder y el control de comunidades minoritarias (HSH, afroamericanos, latinos, Trabajadora(e)s sexuales, etc.), mediante este tipo de acciones, que trascienden el peso de las actitudes personales y comunitarias.

Los profesionales de la salud son unos de los principales actores para el apoyo a las PVVS brindando soporte tanto en el plano médico como en el personal. Se ha reportado que la actitud estigmatizante por parte de ellos, hacia sus pacientes, tiene un gran impacto negativo, ocasionando entre otras situaciones la no adherencia a los tratamientos, la asistencia irregular a las consultas y en ocasiones el abandono total al cuidado de su salud. Por lo anterior es importante identificar y corregir cualquier aspecto negativo desde la formación académica, mediante la inclusión de contenidos en los programas curriculares que promuevan el respeto a los derechos y la dignidad humana, y su relación profesional–PVVS se rija bajo parámetros bioéticos como el de justicia, no discriminación y no estigmatización.

## Referencias bibliográficas

1. **UNAIDS, WHO.** *A history of the HIV/AIDS epidemic with.* New York: United Nations Secretariat, Department of Economic and Social Affairs; 2003.
2. **Dlamini P, Wantland D, Makoae L.** HIV Stigma and missed medications in HIV–positive people in five African countries. *AIDS Patient Care STDS* 2009; 23(5): 377–87.
3. **Aggleton P, Wood K, Malcolm A.** *Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH.* Nueva York: Escuela de Salud Pública de Mailman, Ciencias sociomédicas; 2005.

4. **Goffman E.** *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity.* Michigan: Prentice-Hall; Universidad de Michigan; 1963.
5. **Herek, G. M.** An epidemic of stigma: Public reactions to AIDS. *American Psychologist* 1988; 43: 886–891.
6. **Vance R, Denham S.** HIV/AIDS related stigma: Delivering appropriate nursing care. *Teaching and Learning in Nursing* 2008; 3(2): 59–66.
7. **Infante C, Zarco Á, Cuadra S, et al.** El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud pública de México* 2006; 48(2): 141–150.
8. **Irigoyen M, Zepeda M, López-Cámara V.** Factors associated with Mexico City dentists' willingness to treat AIDS/HIV-positive patients. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology* 1998; 86(2): 169–74.
9. **Acosta de Velásquez B, Pérez-Then E, Mueses H, et al.** Actitud de los estudiantes en tres facultades de odontología en Santiago de Cali, Colombia, frente a pacientes con VIH. *Acta Bioethica* 2011; 17(2): 265–72.
10. **Norr K, Ferrer L, Cianelli R, et al.** Peer Group Intervention for HIV Prevention among Health Workers in Chile. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2012; 23(1): 73–86.
11. **Chirwa M, Greef M, Kohi T, et al.** HIV Stigma and Nurse Job Satisfaction in Five African Counties. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2009; 20(1): 14–21.
12. **Holzemer W, Human S, Arudo J, et al.** Exploring HIV Stigma and Quality of Life for Persons Living with HIV infection. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 2009; 20(3): 161–8.
13. **Colbert A, Kim K, Sereika S, et al.** An examination of the relationships among Gender, Health Status; Social Support and HIV-related Stigma. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 2010; 21(4): 302–13.
14. **Weiss M, Ramakrishna J, Somma D.** Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychology, Health & Medicine* 2006; 11(3): 277–287.
15. **Genberg B, Hlavka Z, Konda K, et al.** A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Social science and medicine* 2009; 68(12): 2279–87.
16. **Kleinman A.** *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition.* Basic Books, Perseus Books Group; 1988.
17. **Simbayi L, Kalichman S, Strebel A, et al.** Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social science and medicine* 2007; 64(9):1823–31.

18. Mahajan A, Sayles J, Patel V, *et al.* Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS* 2008; 22 Suppl 2: S67-79.
19. Duffy L. Suffering, shame and silence: The stigma of HIV/AIDS. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 2005; 16(1): 13-20.
20. Greef M, Uys L, Wantland D, *et al.* Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: a longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies* 2010; 47(4): 475-86.
21. Lee R, Kochman A, Sikkema K. Internalized stigma among people living with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior* 2002; 6(4): 309-10.
22. Holzemer WL, Uys LR, Chirwa ML, *et al.* Validation of the HIV/AIDS Stigma Instrument-PLWA (HASI-P). *AIDS Care* 2007; 19(8): 1002-12.
23. Link B.G. & Phelan J.C. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27: 363-385.
24. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social science and medicine* 2003; 57(1): 13-24.
25. Dowshen N, Binns H, Garofalo R. Experiences of HIV-related stigma among young men who have sex with men. *AIDS patient care and standards* 2009; 23(5): 371-6.
26. Li L, Wu Z, Wu S, *et al.* Impacts of HIV/AIDS stigma on family identity and interactions in China. *Families, Systems and Health* 2008; 26(4): 431-442.
27. Sayles J, Wong M, Kinsler J, *et al.* The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of general internal medicine* 2004; 24(10): 1101-8.
28. Anderson M, Elam G, Gerver S, *et al.* HIV/AIDS-related stigma and discrimination: Accounts of HIV-positive Caribbean people in the United Kingdom. *Social science and medicine*. 2008; 67 (5), 790-8.
29. Mak W, Cheung R, Law R, *et al.* Examining attribution model of self-stigma on social support and psychological well-being among people with HIV+/AIDS. *Social science and medicine* 2007; 64(8): 1549-59.
30. Block RG. Is it just me? Experiences of HIV-related stigma. *Journal of HIV/AIDS and social services* 2009; 8: 1-19.
31. Rojas Castro D, Le Gall JM, Andreo C, *et al.* Stigma, discrimination, and sexual (dis)satisfaction among people living with HIV: results from the "AIDES et toi" survey. *AIDS care* 2010; 22(8): 961-9.

32. Clark H, Lindner G, Armistead L, *et al.* Stigma, Disclosure, and Psychological functioning among HIV-infected and non-infected African-American women. *Women and Health* 2003; 38(4): 57-71.
33. Thomas BE, Rehman F, Suryanarayanan D, *et al.* How stigmatizing is Stigma in the life of people living with HIV: a study on HIV positive individuals from Chennai; South India. *AIDS care* 2005; 17(7): 795-801.
34. Makoe L, Portillo C, Uys L, *et al.* The impact of taking or not taking ARVs on HIV stigma as reported by persons living with HIV infection in five African countries. *AIDS care* 2009; 21(11): 1357-62.
35. Radcliffe J, Doty N, Hawkins L, *et al.* Stigma and sexual health risk in HIV-positive African American young men who have sex with men. *AIDS patient care and standards* 2010; 24(8): 493-9.
36. Herek GM, Capitanio JP, Widaman KF. HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health* 2002; 92(3): 371-377.
37. Marshall G. *Oxford Dictionary of Sociology*. Oxford University Press; 1998.
38. Gramsci A. Algunos temas sobre la cuestión meridional. *Palimpsestvs* 2008; (6): 236-245.
39. Bourdieu P. *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama; 2000.
40. Vega R. La "sociedad del conocimiento": una falacia comercial del capitalismo contemporáneo. *Revista Herramienta* 2007; (35).
41. Tanney M, Naar-King S, MacDonnel K. Depression and Stigma in high-risk youth living with HIV: a multi-site study. *Journal of pediatric health care* 2012; 26(4): 300-5.
42. Agnarson A, Masanja H, Ekström A, *et al.* Challenges to ART scale-up in a rural district in Tanzania: stigma and distrust among Tanzanian health care workers, people living with HIV and community members. *Tropical medicine and International health* 2010; 15(9): 1000-7.
43. Admassu A. Coping with the challenges of AIDS: the experience of persons living with HIV/AIDS in Addis Ababa. *Northeast African Studies* 2000; 7(2): 81-100.
44. Li L, Lee S, Thammawijaya P, *et al.* Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS care* 2009; 21(8): 1007-13.
45. Li L, Liang LJ, Wu Z, *et al.* Individual attitudes and perceived social norms: reports on HIV/AIDS-related stigma among service providers in China. *International Journal of psychology* 2009; 44(6): 443-50.

46. **Visser M, Makin J, Lehobye K.** Stigmatizing attitudes of the community towards people living with HIV/AIDS. *Journal of community and applied social psychology* 2006; 16.
47. **Goudge J, Ngoma B, Manderson L, et al.** Stigma, identity and resistance among people living with HIV in South Africa. *Journal of social aspects of HIV/AIDS* 2009; 6(3): 94–104.
48. **Darrow W, Montanea J, Gladwin H.** AIDS-related stigma among black and hispanic young adults. *AIDS behavior* 2009; 13(6): 1178–88.
49. **Kanduza A.** Tackling HIV/AIDS and related stigma in Swaziland through education. *Eastern Africa Social Science Research Review* 2003; 19(2): 75–87.
50. **Estrada Montoya JH.** Evaluación de programas educativos para jóvenes, como herramientas de prevención de VIH/SIDA. *Gerencia y políticas en Salud* 2009; 8(16): 72–90.
51. **Estrada Montoya JH.** La articulación de las categorías género y salud: un desafío inaplazable. *Gerencia y políticas en salud* 2009; 8(17): 106–122.
52. **Kang E, Rapkin B, Remien R, et al.** Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific islanders living with HIV illness. *AIDS and Behavior* 2005; 9(2): 145–54.
53. **Stein J.** HIV/AIDS stigma: the latest dirty secret. *African journal of AIDS research* 2003; 2(2): 95–101.
54. **Rao D, Angell BLC, Corrigan P.** Stigma in the workplace: Employer attitudes about people with HIV in Beijing, Hong Kong and Chicago. *Social science and medicine* 2008; 67(10): 1541–9.