

¿cuál es el efecto del estigma en el tratamiento y prevención del VIH?

¿qué es el estigma del VIH/SIDA?

El estigma relacionado con el VIH/SIDA es un concepto complejo que se refiere al prejuicio, la exclusión, el desprestigio y la discriminación dirigidos hacia personas percibidas como infectadas por el SIDA o el VIH, y también hacia sus parejas, amistades, familias y comunidades.^{1,2}

*Muchas veces el estigma del VIH/SIDA reafirma las desigualdades sociales basadas en el sexo, la raza, el grupo étnico, la clase social, la sexualidad y la cultura de las personas. En EE.UU. por mucho tiempo ha existido el estigma hacia muchas poblaciones excesivamente afectadas por el VIH. El mismo VIH ha agravado el estigma de la homosexualidad, del consumo de drogas, de la pobreza, del trabajo sexual y de la condición de minoría racial.*³

El estigma del VIH/SIDA es un problema no sólo en EE.UU. sino en todo el mundo, y tiene varias formas, entre ellas: 1) el ostracismo, el rechazo y el soslayo de las personas con SIDA; 2) la discriminación contra las personas con SIDA por parte de sus familias, proveedores médicos, comunidades y gobiernos; 3) la realización de pruebas obligatorias del VIH sin consentimiento previo ni la debida protección de la privacidad; 4) la puesta en cuarentena de personas VIH+; y 5) la violencia contra personas que parecen tener SIDA, ser VIH+ o pertenecer a "grupos de alto riesgo".¹

¿cómo puede afectar a la prevención?

El estigma del VIH/SIDA se suma al estrés que sienten las personas VIH+ y plantea desafíos para los esfuerzos de prevención del VIH.

Pruebas del VIH. El temor a las consecuencias de una prueba positiva del VIH puede impedir que algunas personas se la hagan. Un estudio de hombres y mujeres en siete ciudades estadounidenses reveló que el estigma se asociaba con una menor probabilidad de hacerse la prueba del VIH.⁴ Es menos probable que las personas que son VIH+ sin saberlo intenten evitar transmitir el VIH a otros.⁵

Conductas más protegidas. Algunas personas VIH+ pueden temer que la revelación de su condición de VIH o el uso de condones cause el rechazo de su pareja, limite su oportunidad de tener relaciones sexuales o aumente el riesgo de violencia física y sexual. Un estudio de hombres rurales que tienen sexo con hombres (HSH) encontró que los hombres que pensaban que los proveedores médicos en su comunidad eran intolerantes hacia las personas VIH+ también reportaron más conductas sexuales de alto riesgo.⁶

Programas de prevención. El estigma en torno al VIH, a la homosexualidad, al comercio sexual y al consumo de drogas dificulta la provisión de servicios de prevención del VIH en una variedad de ambientes. La idea de integrar la prevención del VIH en un contexto sanitario y comunitario más extenso es ampliamente aceptada, pero muchos lugares comunitarios (iglesias, negocios, cárceles, prisiones y escuelas) se han resistido a dialogar francamente sobre el VIH.⁷

¿cómo puede afectar al tratamiento?

El estigma del VIH/SIDA también puede perjudicar la salud y el bienestar de las personas VIH+.

Tratamiento. Las personas VIH+ tal vez eviten buscar tratamiento o se demoren en acudir al médico debido a la discriminación real o percibida. En un estudio nacional de adultos VIH+, el 36 % reportaron haber sido discriminado por un profesional médico, incluyendo el 8 % a quienes se les negó atención médica.⁸

Apoyo. Algunas personas VIH+ no tienen una red de apoyo adecuada por temor a que sus amigos o familiares las abandonen o sean objetos del mismo estigma. Un estudio de asiáticos e isleños del Pacífico (AIP) con VIH reveló altos niveles de estigma interiorizado. Los AIP no buscaron apoyo por temor a revelar su condición de VIH+, y tampoco creyeron que merecían apoyo.⁹

Apego o adherencia al tratamiento. El rechazo social, la desaprobación y la discriminación relacionadas con el VIH pueden mermar la motivación de las personas VIH+ para mantenerse sanas. Un estudio de mujeres y hombres VIH+ encontró que aquellos que habían experimentado el estigma también eran más propensos a faltar a sus citas médicas del VIH y a tener problemas para seguir su régimen de medicamentos.¹⁰

¿Quién lo dice?

1. Herek GM. AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*. 1999;42:1102-1112.

2. Goffman E. *Stigma: note on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall: Englewood, NJ. 1963.

3. Parker R, Aggleton P. HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and agenda for action. Report prepared by the Population Council, May 2002. *www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcncptlfrmrwrk.pdf

4. Fortenberry JD, McFarlane M, Bleakley A, et al. Relationships of stigma and shame to gonorrhea and HIV screening. *American Journal of Public Health*. 2002;92:378-381.

5. Valdiserri RO. HIV/AIDS stigma: an impediment to public health. *American Journal of Public Health*. 2002;92:341-342.

6. Preston DB, D'Augelli AR, Kassab CD, et al. The influence of stigma on the sexual risk behavior of rural men who have sex with men. *AIDS Education and Prevention*. 2004;16:291-303.

7. Brooks RA, Etzel MA, Hinojos E, et al. Preventing HIV among Latino and African American gay and bisexual men in a context of HIV-related stigma, discrimination and homophobia: perspectives of providers. *AIDS Patient Care and STDs*. 2005;19:737-744.

8. Schuster MA, Collins R, Cunningham WE, et al. Perceived discrimination in clinical care in a nationally representative sample of HIV-infected adults receiving health care. *Journal of General Internal Medicine*. 2005;20:807-813.

9. Kang E, Rapkin BD, Remien RH, et al. Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific Islanders living with HIV illness. *AIDS and Behavior*. 2005;9:145-154.

¿qué se está haciendo al respecto?

Los programas y las capacitaciones de reducción del estigma se realizan en todo EE.UU. y alrededor del mundo. Sin embargo, resulta difícil determinar la eficacia, por lo que existen pocos estudios publicados sobre programas exitosos que reduzcan el estigma. La mayoría de los programas cuentan con varios componentes que afrontan el estigma, entre ellas la educación, el desarrollo de habilidades y el contacto a nivel individual y comunitario con personas VIH+.¹¹

En Texas, un programa escolar para estudiantes de preparatoria que viven en sectores urbanos pobres invitó a oradores VIH+ con el fin de disminuir las actitudes negativas hacia el VIH/SIDA. Los oradores resultaron ser un éxito entre alumnos y maestros, y tuvieron un efecto positivo sobre sus actitudes a corto plazo. La combinación de oradores VIH+ con un programa multifacético de prevención y educación del VIH tuvo un impacto aún mayor.¹²

El South Carolina HIV/AIDS Council (SCHAC) instituyó un programa tripartito contra el estigma. 1) Convocó reuniones comunitarias legislativas sobre temas de VIH en los condados rurales. 2) Produjo una obra de teatro educativa sobre las realidades del estigma del VIH para las comunidades y sus dirigentes. 3) Diseñó una campaña de publicidad estatal sobre el estigma del VIH/SIDA en la cual se difundieron anuncios de servicio público, carteles y artículos editoriales.¹³

El AIDS Institute (AI) del Departamento de Salud del Estado de Nueva York ha aprovechado intervenciones multinivel para evitar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. El AI ha promulgado leyes y políticas que protejan los derechos de las personas VIH+ o quienes sean vistas como tal, incluyendo leyes de confidencialidad y la inclusión del VIH/ SIDA en la ley actual contra la discriminación. También ofrece foros y consejos asesores para discutir normas y políticas, y ha establecido una oficina que gestiona reclamos de discriminación. A nivel programático, el AI provee capacitaciones sobre la diversidad y la confidencialidad para proveedores médicos, capacitación en liderazgo para personas VIH+ y métodos de mercadotecnia social para actividades de educación y concientización comunitaria.¹⁴

¿qué queda por hacer?

Tener conocimientos sobre la prevención, la transmisión y la atención del VIH puede compensar el estigma originado por la mala información y la ignorancia. Todavía se necesitan (y se necesitarán para futuras generaciones de jóvenes) programas educativos en muchas áreas y poblaciones.⁵

El estigma existe no simplemente en los actos de los individuos, sino dentro de amplios contextos sociales y culturales que deben tomarse en cuenta al diseñar programas para reducir el estigma. Las organizaciones y las comunidades deberán considerar los valores, las normas y los juicios morales que contribuyen al estigma de las personas VIH+ colaborando con las organizaciones religiosas, instituciones clave y líderes de opinión que ayuden a formar y a reafirmar los valores sociales.¹⁵ Los legisladores y otras autoridades necesitan considerar las implicaciones de las leyes si no desean aumentar involuntariamente el estigma relacionado con el VIH/SIDA.

Las personas VIH+ deben ser involucradas en el diseño, la operación y la evaluación de los programas de reducción del estigma. Un método es capacitar y apoyar a personas VIH+ para que se movilizan y promuevan sus propios derechos.¹⁶ Los programas para la prevención, enfrentarse al diagnóstico y la adherencia al tratamiento para personas VIH+ deben afrontar directamente el estigma y sus efectos sobre la salud y el bienestar de las personas VIH+.

Los programas también pueden ofrecer capacitación sobre la competencia cultural, la confidencialidad y la concientización para trabajadores de salud, consejeros y el personal de servicios sociales incluyendo los de desintoxicación, de vivienda y de salud mental. La capacitación es especialmente importante en áreas de elevado estigma como las zonas rurales y en organizaciones con pocos clientes VIH+.

Es poco probable que el estigma del VIH/SIDA desaparezca pronto.¹⁶ Se están realizando investigaciones nacionales e internacionales,¹⁷ pero hacen falta otras más que midan los efectos del estigma y nos ayuden a entender qué intervenciones sirven mejor y en qué comunidades. Los programas prometedores de concientización y reducción del estigma necesitan ser evaluados y publicados para permitir la amplia reproducción de los programas eficaces.

PREPARADO POR MARIA EKSTRAND PhD, CAPS Y EL NATIONAL AIDS FUND
TRADUCIDO POR ROCKY SCHNAATH

10. Vanable PA, Carey MP, Blair DC, et al. Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS and Behavior*. 2006;10.

11. Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Education and Prevention*. 2003;15:46-69.

12. Markham C, Baumler E, Richesson R, et al. Impact of HIV-positive speakers in a multicomponent, school-based HIV/STD prevention program for inner-city adolescents. *AIDS Education and Prevention*. 2000;12:442-454.

13. Ford Foundation HIV/AIDS anti-stigma initiative: a framework for addressing HIV/AIDS related stigma in the US. *www.hivaidsstigma.org/documents/antistigmamafactsheet.pdf

SC HIV/AIDS Council
*www.schivaidsCouncil.org/

14. Klein SJ, Karchner WD, O'Connell DA. Interventions to prevent HIV-related stigma and discrimination: findings and recommendations for public health practice. *Journal of Public Health Management and Practice*. 2002;8:44-53.

15. Ogden J, Nyblade L. Common at its core: HIV-related stigma across contexts. Report prepared by the International Center for Research on Women. 2005. *www.icrw.org/docs/2005_report_stigma_synthesis.pdf

16. Anderson T. Stigma mitigation components in HIV/AIDS programs. In: *HIV/AIDS Stigma: Theory, Reality and Response*. J Holloway, R Seaton and J Crowley, eds. Health Resources and Services Administration: Rockville, MD. 2004. *www.ask.hrsa.gov/detail.cfm?PubID=HAB00353

17. Michels KM, Hofman KJ, Keusch GT, et al. Stigma and global health: looking forward. *Lancet*. 2006;367:538-539.

*Todos los URL fueron visitados en mayo del 2006