

FACTORES SOCIO-ESTRUCTURALES Y EL ESTIGMA HACIA EL VIH/SIDA: EXPERIENCIAS DE PUERTORRIQUEÑOS/AS CON VIH/SIDA AL ACCEDER SERVICIOS DE SALUD

SOCIO STRUCTURAL FACTORS AND HIV/AIDS STIGMA: EXPERIENCES FROM PUERTO RICANS LIVING WITH HIV/AIDS ACCESING HEALTH SERVICES.

Recibido: 08 de Mayo del 2012 | Aceptado: 17 de Julio del 2012

MARINILDA RIVERA-DIAZ¹; NELSON VARAS-DIAZ²; MARCOS REYES-ESTRADA³; BEATRIZ SURO⁴; DORALIS CORIANO⁵

RESUMEN

El estigma relacionado al VIH/SIDA continúa afectando la prestación de servicios de salud y el bienestar físico y mental de las personas con VIH/SIDA (PVS). Recientemente la literatura científica ha señalado la importancia de comprender las manifestaciones de estigma más allá de las interacciones individuales. Por tal razón, investigaciones recientes en y fuera de Puerto Rico enfatizan la importancia de entender cómo factores socio-estructurales (FSE) influyen en los procesos de estigmatización social. Con el propósito de examinar los FSE que influyen en las manifestaciones de estigma relacionado al VIH/SIDA, realizamos y analizamos nueve grupos focales compuestos por hombres y mujeres en tratamiento para el VIH/SIDA que habían tenido experiencias estigmatizantes. Los participantes identificaron FSE relacionados a las manifestaciones de estigma, tales como el uso de viviendas especializadas, descentralización de los servicios de salud y el desarrollo de protocolos administrativos excluyentes en los servicios de salud. Los resultados demuestran la importancia de considerar los FSE en el desarrollo e implementación de intervenciones dirigidas a la población.

PALABRAS CLAVE: Estigma, Factores socio estructurales, Profesionales de la salud, VIH/SIDA.

ABSTRACT

HIV/AIDS stigma continues affecting the provision of health services to people living with HIV/AIDS, as well as their physical and mental well-being. Scientific literature has highlighted the importance of understanding stigma manifestations that surpass one-on-one social interactions. For that reason, social research in Puerto Rico and elsewhere has highlighted the importance of understanding the Socio-Structural Factors (SSF) that foster HIV/AIDS stigma. With the objective of exploring the SSF that influence stigma manifestations related to HIV/AIDS, we conducted 9 focus groups composed by women and men on HIV/AIDS treatment that had experienced social stigma related to the disease. Participants identified SSF that they understood were related to stigma such as a) development of housing projects for people with HIV/AIDS, b) decentralization of health related services, and c) health services administrative protocols that fostered exclusion. Results evidence the importance of addressing SSF when developing stigma related interventions for this population.

KEY WORDS: Stigma, Health professionals, Socio structural factors, HIV/AIDS.

1. Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Ponce. 2. Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. 3. Escuela de Medicina de Ponce, Ponce. 4. Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. 5. Universidad de Puerto Rico, Río Piedras.

Esta investigación fue apoyada por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (1R01MH080694-05S1). El contenido del artículo es responsabilidad de los/las autores/as y no necesariamente refleja la opinión de los Institutos. Los dos autores principales pueden ser contactados por correo en: Universidad de Puerto Rico, Centro para el Estudio de Diferencias Sociales y Salud (CEDIS), PO Box 23345, San Juan, PR 00931-3345. E.mail: marinilda75@gmail.com y nvaras@mac.com.

INTRODUCCIÓN

Con más de 29, 000 personas infectadas, Puerto Rico posee una proporción grande de casos de SIDA en el Caribe, región con la segunda tasa más alta de prevalencia de casos a nivel mundial. De igual forma, se estima que el 1% de la población ha sido expuesta al virus (Pérez et al., 2010). Como consecuencia, un número mayor de personas con VIH/SIDA (PVS) necesitaran acceso a servicios de cuidado y tratamiento de calidad. Sin embargo, la manifestación del estigma social ha sido un factor histórico en la prevalencia de desigualdad en salud en las poblaciones mas vulnerabilizadas y en el acceso a servicios de salud de calidad.

Erving Goffman (1963) definió el estigma social como un atributo profundamente desacreditable que pudiera llevar a la persona a ser considerada casi inhumano. El mismo genera respuestas negativas o efectos indeseados en los estigmatizados. Las personas de raza negra viviendo en pobreza, grupos pertenecientes a comunidad lésbica, gay, bisexual, transexual y transgénero (LGBTT), y aquellos que sufren de condiciones físicas y mentales han enfrentado retos impuestos por las nociones estigmatizantes socio construidas. En el caso del VIH/SIDA, el estigma se refiere al prejuicio, discriminación, desacreditación dirigida a personas que son percibidas como afectadas por el VIH o SIDA; y a los individuos, grupos y comunidades en los que ellos y ellas se asocian (Herek & Capitano, 1998). Dado las interpretaciones estigmatizantes sobre esta condición de salud, quizás no es sorpresa encontrar que muchas de las investigaciones sobre estigma y VIH/SIDA son enfocadas en las creencias y actitudes de los grupos estigmatizadores (Parker & Aggleton, 2003). Estudios abordando factores individuales sobre esta temática han identificado actitudes, conocimiento, percepciones y comportamientos en torno a la infección del VIH/SIDA para subsiguientemente

documentar los efectos del estigma en las PVS. En el caso de las actitudes estigmatizantes por parte de profesionales de la salud relacionados al VIH/SIDA, éstas presentan un escenario complejo para el cuidado de salud de las PVS, ya que dichas actitudes limitan la calidad de las estrategias de tratamiento implementadas por profesionales en los servicios de salud (Kang, Rapkin, Remien, et al, 2005; Vanable, Carey, Blair & Littlewood, 2006). En un estudio realizado en el año 2005 en los Estados Unidos con personas viviendo con VIH/SIDA se encontró que un 36% de los participantes reportaron que se sintieron discriminados de parte de un médico y el 8% reportó que se le negó el cuidado médico (Schuster, Collins, Cunningham, Morton, Zierler, Wong, ... & Kanouse, 2005). Estos resultados son consistentes con los obtenidos en un estudio llevado a cabo en Puerto Rico (Varas-Díaz, Serrano-García & Toro-Alfonso, 2005). Por otro lado, en un estudio cualitativo realizado durante los años 2007 y 2008 en Guatemala con profesionales de salud y pacientes VIH/SIDA en el sector privado se encontró que las personas que viven con VIH/SIDA consideran los servicios poco respetuosos, deficientes para atender la población con dicha condición, carentes de información sobre el significado de VIH y pobre sensibilidad al momento de proporcionarle el diagnóstico (Ortiz, 2008). De igual forma, la literatura ha documentado los resultados negativos que tienen el estigma en la salud mental de las PVS, como también, en la violación de sus derechos (Li, Lee, Jiraphongsa, Khumtong, & Iamsirithaworn, 2010 ; Varas-Díaz & Marzán-Rodríguez, 2007; Varas-Díaz, Neilands, Guilamos-Ramos, & Cintrón-Bou, 2008; Yanness, Reece, & Basta, 2008). Como vemos, los factores individuales que propician las manifestaciones de estigma que emanan por parte de los profesionales en los escenarios de salud presentan un impacto negativo para la calidad de vida de las PVS, ya que tiene el potencial de disminuir el acceso a servicios de salud, el cuidado

adecuado, y la adherencia a tratamientos (Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman & Magis, 2006; MacQuarrie, Eckhaus & Nyblade, 2009).

Recientemente, la literatura científica ha señalado la importancia de comprender el estigma relacionado al VIH/SIDA desde marcos conceptuales que permitan un examen de los factores socio-estructurales que promueven estos procesos, ya que existe vasta literatura documentada desde un contexto individual basada en actitudes, conocimiento, percepciones (Harrison & Dean, 2011). Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman & Magis (2006) han planteado como recomendaciones de su estudio la necesidad de incluir el debate ético sobre los derechos humanos y el enfoque estructural de las condiciones sociales dentro de las medidas que se tomen para disminuir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Los factores socio-estructurales son definidos como "... aspectos físicos, sociales, culturales, organizacionales, comunales, económicos, legales, o de política social del ambiente que impiden o facilitan esfuerzos para evitar la transmisión de la enfermedad" (Dean & Fenton, 2010, p. 1, traducción nuestra). De igual forma, Dean y Fenton (2010) señalan la importancia de comprender estos factores dentro de las condiciones económicas y sociales que influyen en la exclusión social y el estigma. Este fenómeno es evidenciado recientemente por investigadores en Puerto Rico que enfatizan la importancia de considerar los factores socio-estructurales en los procesos de estigmatización entre profesionales de la salud (Marzán, Cintrón-Bou y Varas-Díaz, 2011). Dicho estudio resaltó factores tales como la cultura, la socialización del género y la responsabilidad individual como construcciones que fomentan la enfermedad dentro de la sociedad. Los autores enfatizan además la necesidad de comprender las interacciones sociales en los procesos de estigmatización,

lo cual en muchas ocasiones ha sido pasado por alto.

Investigaciones realizadas por Oтуру (2011) han documentado cómo políticas administrativas dentro de clínicas hospitalarias propician la exclusión y marginación de las PVS. Dentro de las prácticas identificadas se implementaron días exclusivos para brindar servicios a esta población, lo cual disminuía el acceso y la búsqueda de servicios de salud por parte de las PVS. En otro estudio realizado en México, formas de estigmatización tales como el aislamiento, el registro del VIH en expedientes de los pacientes, las pruebas obligatorias y la demora en procedimientos fueron de igual forma identificados por pacientes dentro de los servicios privados de salud (Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman & Magis, 2006). Estas investigaciones detallan el impacto de algunos factores socio-estructurales en las manifestaciones de estigma hacia el VIH/SIDA. Como vemos, la dimensión estructural nos permite hacer un análisis mucho más sensible que trascienden los factores individuales, reconociendo en sí mismo que la estigmatización es el resultado de un proceso social que puede ser entendido en cómo se producen las relaciones de poder y dominación (Parker & Aggleton, 2003).

Parker y Aggleton (2003) permiten una mejor comprensión de este fenómeno al identificar los procesos de estigmatización hacia el VIH/SIDA dentro de las jerarquías sociales de poder que permean las interacciones dadas entre las socio-estructuras y las personas que las componen. Sus planteamientos son basados en los postulados teóricos de Foucault, quien enfatiza que el poder no pudiera existir si no se pone en acción, pero dicha acción se da de forma sutil. Es por ello que parte de que las relaciones de poder han sido gubernamentalizadas o institucionalizadas desde el Estado. De acuerdo a los autores, el estigma causa que

unos grupos sean devaluados a la misma vez que otros se sienten superiores, el mismo no surge por casualidad, sino que es utilizado como medida de control sobre unos grupos. El estigma está vinculado a las relaciones de inequidad social y es por ello que el análisis sobre los procesos de estigmatización y discriminación hacia el VIH/SIDA requieren que pensemos más ampliamente sobre como las personas y los grupos son socialmente excluidos y sobre las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión (Parker & Aggleton, 2003). Estos autores presentan un marco conceptual que comprende el estigma relacionado al VIH/SIDA como resultado de la interrelación entre la cultura, el poder y la diferencia. Dicho planteamiento es consistente con lo expuesto por Scambler (2006) el cual identifica las estructuras sociales, tales como, la cultura y las dinámicas de poder social, económicas y políticas, como parte importante de los procesos de estigmatización.

Es por esto que los objetivos de este trabajo se enmarcan en la necesidad de documentar las experiencias estigmatizantes en escenarios de salud sobrepasando los factores individuales y concentrándonos en los factores socio-estructurales que impactan el sistema de salud y perpetúan la victimización y violación de derechos de las PVS. Esta exposición la presentaremos desde las propias voces de las PVS.

MÉTODO

El diseño de este estudio fue uno exploratorio de corte cualitativo. El mismo fue aprobado por el Comité Institucional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico (#1011-097). La data fue obtenida a través de un cuestionario que recopilaba datos socio-demográficos de 67 participantes distribuidos en nueve grupos focales de la siguiente forma: a) dos grupos de hombres

infectados por compartir jeringuillas contaminadas para el uso de drogas intravenosas (n=21), b) tres grupos de hombres infectados a través de relaciones homosexuales sin protección (n=14), c) tres grupos de mujeres infectadas a través de múltiples vías de transmisión (relaciones heterosexuales sin protección, transfusión de sangre, etc.) (n=22), y d) un grupo de mujeres infectadas por compartir jeringuillas contaminadas para el uso de drogas intravenosas (n=10). Los criterios de inclusión utilizados para seleccionar los participantes fueron: 1) tener 21 años o más, 2) estar en tratamiento para la condición de VIH/SIDA y 3) haber tenido alguna experiencia estigmatizante por VIH/SIDA. Este último criterio fue evaluado al momento del reclutamiento, donde se le preguntaba directamente al participante si había tenido alguna experiencia discriminatoria, negativa o estigmatizante con algún médico u otro profesional de la salud en el pasado que él o ella entendiera haya sido resultado de su condición de VIH/SIDA.

Todos los participantes fueron reclutados por disponibilidad en una clínica de tratamiento para el VIH/SIDA en el área metropolitana de San Juan de Puerto Rico. Los interesados fueron orientados sobre el estudio. En la orientación les explicamos sobre el propósito del estudio, confirmamos que los participantes cumplieran con los criterios de inclusión y recibieron una cita para su participación en el grupo focal. Una vez se constituyó cada grupo, se le pidió a los participantes que discutieran algunas experiencias estigmatizantes en escenarios de salud ya fuera con médicos, enfermeras u otro personal de atención de salud. Todos los grupos fueron grabados en formato digital y transcritos para análisis en el programa de análisis cualitativo NVivo. Se realizó un análisis de discurso y triangulación de investigadores como parte del proceso de análisis de los grupos focales para identificar la manifestaciones del estigma hacia el VIH/SIDA que

emergían a través de los factores macro estructurales (Strauss, 2003).

Del análisis emergieron patrones temáticos o categorías relacionados a la categoría de factores socio estructurales del estigma, que fueron identificados por los participantes como parte de los procesos de estigmatización hacia el VIH/SIDA. Para efectos de este artículo discutiremos cinco de las categorías más enfatizadas, sus definiciones y las verbalizaciones por parte de los participantes.

RESULTADOS

A continuación, esbozamos las categorías que serán abordadas para propósitos de análisis. Estas son: a) aislamiento, b) protocolos administrativos, c) acceso privilegiado a servicios, c) la descentralización de servicios de salud, d) limitación en educación superior en salud y e) creencias religiosas.

Aislamiento.- Esta categoría la hemos definido como la utilización de servicios esenciales tales como vivienda, hospitalización u otros servicios para aislar a la persona o grupo de personas con VIH/SIDA del resto de la población. Entiéndase también por esto, el uso de facilidades para propiciar la identificación de la persona con VIH/SIDA ante la sociedad. Bajo esta categoría fueron identificadas múltiples formas en que las políticas administrativas o reglamentos propician los procesos de estigmatización en escenarios tales como salud, vivienda pública y empleo y violentan los derechos de esta población. Con relación al escenario de la salud, un participante argumentó:

“... aquí la ley HIPAA¹ está desbalanceada..., porque mira que

¹ HIPAA es la ley federal de los Estados Unidos del 1996 conocida como “Health Insurance Portability and Accountability Act”. La misma tiene como uno de sus propósitos proteger la confidencialidad y la seguridad de la información del cuidado médico y ayudar a la industria del cuidado de la salud a controlar los costos administrativos.

ironía de la vida de que ponen una institución como esta, institución del SIDA en un área que tiene entrada y salida visible ante la gente... aquí al momento que tú entras por esa puerta, el que entra sabe que tú tienes esa condición” (HSH1/549).

En el espacio de la vivienda pública provista a personas que viven con VIH/SIDA, participantes sostuvieron la necesidad de unas políticas administrativas de mayor inclusión hacia la población:

“y otros de los estigmas es... cuando hicieron el proyecto donde yo estoy residiendo ahora en el 2000, antes de... tu sabes de abrirlo, dijeron: "vamos a hacer un edificio para los pacientes de SIDA, que es donde yo resido ahora que se llama... ¿verdad? y yo, no tenía vivienda... pero como ya había tenido tantos problemas con la sociedad, de que si, en el trabajo no podía decir que yo tenía el HIV[VIH] porque si no los compañeros, que si esto que si lo otro, pues yo dije pues tampoco voy a buscar vivienda ahí porque ya eso tiene un sello de que es para eso y al yo entrar ahí to' el mundo va a decir "ah no, si fulana vive ahí, tiene que tener... la condición" (otra participante comenta: "está marcado") exacto... o sea, ya esa marca la tiene el edificio (MUVA2/37).

Esta verbalización hace referencia a un proyecto de vivienda pública financiada por el Gobierno Federal de los Estados Unidos, el cual es exclusivo para personas con VIH/SIDA.

Las políticas de empleabilidad con funciones de servicio directo al cliente también violentan dichos derechos en tanto requieren una imagen estética que no siempre acompaña al paciente VIH/SIDA por condiciones propias de la salud,

desplazando al empleado que ante los ojos del otro se vea visiblemente enfermo. Sobre este particular un participante sostuvo:

“A mi pues cuando yo me enteré caí en una depresión, comencé con Sarcoma de Kaposi en la cara en todos lados. Me quitaron, tu sabe mis compañeros de quince años que trabajaban directamente con nosotros aquí, muchos me apoyaron, otros me dieron la espalda. Me quitaron mis funciones ya no iba a atender al público porque ya no era el nene lindo, tenía unas manchas en la cara” (HSH1/30).

Protocolos administrativos.- Esta categoría la hemos definido como aquellas exigencias de documentación, tiempo de espera, códigos de vestimenta y directrices establecidas para la población que vive con VIH/SIDA que imposibilitan el acceso a servicios esenciales, incluyendo servicios de salud. Dicha categoría estuvo más sostenida por participantes de los grupos de hombres que se infectaron por intercambiar jeringuillas contaminadas para el uso de sustancias intravenosas. Éstos argumentaron el establecimiento de directrices para no administrar medicamentos controlados a pacientes con previo historial de uso de sustancias, pese a la existencia de alguna condición médica que así lo ameritara y que estuviese clínicamente evidenciada en su expediente. Sobre este particular, un participante argumentó:

“... ellos no quieren darnos el medicamento... por la sencilla razón de que una supervisora dio una directriz ahí de que no den ese medicamento... mira ella no puede dar la directriz de que no den un medicamento o dejen de darlo por la sencilla razón de que ella, ni sabe por la situación de salud que está pasando la persona más que el

médico que te está atendiendo, y si el médico tiene unos laboratorios no te puede negar un medicamento... porque él está violando los derechos de uno, porque yo necesito ese medicamento... porque ese medicamento es el que se usa para eso. Entonces le dan otro medicamento a uno, entonces uno viene y le dice: "el medicamento no me es efectivo" y como quiera no te lo quieren dar” (HUS11/113).

Aunque los participantes expresaron conocer los foros con las que cuentan para poder reclamar estas violaciones a sus derechos, ellos reconocieron que los mismos no son ágiles, y requieren en ocasiones de años para resolverse la querrela, resultando en la sumisión a las políticas discriminatorias por parte del paciente VIH/SIDA. Sobre este particular un participante indicó:

“Y a veces es muy fuerte a la hora de tu como paciente ir a demandar por *mal practice* porque eso es un proceso largo y tendido de a nivel de abogado y a nivel de años, tu sabes, que hay veces que hay personas que para no llegar a ese nivel porque saben que son procedimientos que no te van a trabajar el caso rapidito con la procuradora del paciente o con algo, pues a veces se llevan el medicamento a su casa, tal vez ese medicamento no le va a servir para nada, te da un efecto secundario...”(HSH 3/363).

Otro elemento resaltado dentro de esta sub categoría fue el proceso burocrático que exigen las políticas administrativas en cuanto a referidos para autorizar las visitas a los médicos que ofrecen servicios a la población, imposibilitando su acceso. Una participante expresó:

“Yo estaba bien mala, y vine y le dije ‘mira yo tengo que ver a mi doctor,

porque estoy en depresión, me siento mal' y con esta situación, pues yo estaba bien, ansiosa y con ganas de gritar, y bueno... y me dice (refiriéndose a la enfermera) : '¿tú sabes qué? ay, me tienes que llenar unos referidos', verdad, y me dijo: '¿tú sabes qué? tú no vas a ver a tu médico más que una sola vez cada tres meses, que es el día de tu cita, de ahí en fuera tu no vas a ver más a tu doctor de cabecera' ... y yo dije: '¿pero cómo va a ser esto?', sabes, ¿qué está pasando que nos están cohibiendo de nosotros poder tener acceso a nuestro médico primario, en quienes confiamos, en quien, este, de verdad, nos brindan ese apoyo y nos pueden ayudar" (MUVA1/45).

Acceso privilegiado a servicios.- Esta categoría fue definida como la provisión de acceso a servicios de mayor calidad, con mayor rapidez y tratos preferenciales a pacientes en posiciones económicamente privilegiadas. Esto está matizado por múltiples elementos entre ellos, cabe destacar: la cubierta del plan médico que posee el paciente, relaciones de amistad entre personal y pacientes ("panismo²"), entre otros. Sobre las cubiertas de los seguros de salud y el trato médico, un participante argumentó:

"Mira, antes los médicos atendían a los pacientes por vocación, ahora es por dinero, ahora todo se ha materializado de tal manera que todo es dinero, un paciente que no tenga una tarjeta de salud no te atienden, te puedes estar muriendo porque automáticamente en el record te dice '¿Tienes plan médico? ¿No tienes?, Te chavaste porque tienes que esperar" (HSH3/599).

2 Esta palabra suele utilizarse para identificar relaciones de amistad entre las personas, y donde dicha relación se presta para tomar ventaja de la posición de una de las personas para acceder algún servicio o tener privilegios.

En relación al trato preferencial, de acuerdo a los participantes, ésta se manifiesta por dos razones: relaciones de panismo y estatus social de la persona con VIH/SIDA:

"Hay aquí enfermeros o enfermeras... tienen privilegios que conoce a la persona fuera de la institución de aquí y lo atiende más rápido... y lo pasan alante... entonces si uno coge un número de aquí pues se tardan en llamar este, el número, entonces te dejan pa' lo último, que si no aparece el record... que tiene que esperar a que aparezca el record, sin el record no te pueden atender... "¿Y los ricos?... a los ricos los esconden... los ricos entran aquí por allá atrás y siguen directo. No cogen número porque son ricos, porque son ricos" (MUSI3/173).

Descentralización de servicios de salud.- Esta categoría define como las políticas administrativas de servicios fragmentan los servicios de salud física y mental teniendo como resultado la dificultad en el acceso a los pacientes. Entre las consideraciones que no toman en cuenta estas políticas son: los limitados recursos económicos que tiene la población médico indigente que padece de VIH/SIDA y las implicaciones que dicha fragmentación tiene en la salud de éstos/as.

"... están parados en la quinta enmienda³, de que verdaderamente ese medicamento no lo van a dar más, entonces entiendo también que aquí hay pacientes que toman pastillas Xanax, tienen que mandar a uno a San Patricio, para APS, cuando entiendo que ahí hay una farmacia que hay toda esa clase de medicamentos... aquí no hay una psiquiatra, aquí lo que hay es una

3 Esta frase es de uso popular pero tiene sus raíces en la Constitución de los Estados Unidos, la Quinta Enmienda que establece el derecho a la no auto-incriminación.

psicóloga, antes había una psiquiatra, entonces muchos de nosotros nos vemos que somos de bajos recursos, no tenemos ni la peseta de la guagua para ir a San Patricio o a ir a APS y yo entiendo que por esa parte también están discriminando contra nosotros” (HUSI2/109).

“...Porque hubo un altercado entre un doctor un paciente por el uso del medicamento, está bien, quizás ese paciente está mal, pero no todo el mundo está en el mismo tumbao, tu sabes, y ahora nos están mandando a otro lado para buscar una receta para entonces virar para acá para que entonces nos lo autorice” (HSH3/305).

Limitación en educación superior en salud.-

Esta categoría es definida como la carencia o limitada capacitación a actuales profesionales o futuros profesionales de la salud sobre el trato humano hacia pacientes que viven con VIH/SIDA. De acuerdo a los/las participantes, la falta de educación en el área de VIH/SIDA es una de las razones para la estigmatización por parte de los profesionales de la salud, en especial médicos y enfermeras. Sobre este particular, participantes argumentaron:

“... que un profesional, o sea un médico que, que no sea viniendo de un profesional que pienso yo que puede ser un poquito más ignorante, pero de un médico que se supone que venga aprendiendo y le dan diferentes entrenamientos para eso mismo, me tratara de ese modo, tu sabes, y... yo no... no, no me puse... a discutir, yo lo que le dije fue: “usted, yo no pienso, tu sabes, que usted no es un profesional... usted debe irse a coger un curso de qué es lo que es HIV/SIDA o etapa

SIDA, independientemente, de lo que yo tenga o no tenga, porque usted me chequee a mi no se le va a pegar...(MUSI 1/44).

“Yo estaba cansá porque se me curaba, se me curaba esto y volvía de nuevo y entonces estar aguantando tantas humillaciones de tanto personal allí,..., tantos años que estamos con el HIV [VIH] y no tienen la capacidad, que el HIV [VIH], la condición...” (MUSI1/181).

“Tú sabes por qué... es que es como que... traumatizante... como que también preocupante... escuchar a un profesional de la salud, expresarse de ese modo, con esa ignorancia, que no debería de suceder, que se supone que les den unos "trainings" (MUSI1/26).

Por otro lado, ante la denuncia que planteaban los participantes, ellos/ellas no mostraron seguridad en que mayor adiestramiento implique transformaciones en la forma de tratar a una persona con VIH, planteándose como un asunto más de socialización del profesional médico y de consideraciones humanas ante el sufrimiento del “otro”:

“Yo no puedo esperar peras del olmo, esperemos que podamos cambiar unos comportamientos pero... ojalá que no le digan a esos médicos, traten a sus pacientes como quisieran que ustedes traten a sus familiares, porque yo no sé cómo ellos tratan a sus familiares. Yo quiero que hayan unos estándares de comportamiento hacía, no solamente las personas VIH, a todo el mundo en general” (HSH3/547).

Creencias religiosas.- Esta categoría es definida en la utilización verbal y comportamental de creencias religiosas que

4 Refiere a que no todo el mundo viene con la misma intención.

prevalecen en la intervención del profesional de la salud al momento de intervenir con el/la paciente. Los/las participantes exponen como profesionales entran en procesos estigmatizantes basados en principios sostenidos en las ideologías religiosas que practican en su carácter personal. Sobre esto un participante expresó:

“El consejero mío aparte es cristiano evangélico, aleluya que anda con una biblia aquí. Yo he sentido cuando yo voy a verlo a él, tú sabes como que él no quiere bregar conmigo porque yo soy homosexual tu sientes eso tú lo notas...” (HSH1/57).

Dichas experiencias fueron también verbalizadas en el escenario religioso, por parte de sus líderes hacia participantes que tenían VIH/SIDA:

“Con alguna gente, inclusive en la iglesia... había gente que... cuando no tenía carro, que una persona me daba pon, y... en la luz se paraba y veía a alguien y "ah no, a esos pecados no les des chavos", que "si esa gente están to'as infecta'os de SIDA" y me lo dijo dos veces, la tercera vez que me lo dijo me bajé en la luz y le dije: "¿sabes qué? que yo también tengo HIV así que... que vete con tu cristianismo pa' donde tú puedas y déjame a mí aquí..." y me bajé y fui a donde el pastor y le dije: "pastor está pasando esto, esto y esto y yo no puedo concebir que una persona que dice ser cristiano, que siguen los mandamientos de Dios... este, recrimine contra esa gente, porque de ahí salí yo, de la calle" (MUVA2/37).

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio señalan la importancia de considerar los factores socio-estructurales en los procesos de estigmatización hacia las personas con VIH/SIDA. Es importante considerar que el estigma relacionado al VIH/SIDA ha sido abordado por décadas enfocándose casi exclusivamente en las relaciones interpersonales en el cual se manifiesta (Nyblade, Stangl, Weiss, y Ashburn, 2009). Sin embargo, los resultados documentados en el presente estudio señalan la importancia de comprender con mayor detenimiento las interacciones de poder que emanan de las socio estructuras y su rol en la manifestación del estigma relacionado al VIH/SIDA dentro de los escenarios de salud. Considerando los hallazgos de este estudio a la luz del marco-conceptual propuesto por Parker y Aggleton (2003), la manifestación del estigma hacia el VIH/SIDA se hace presente en un contexto de interacción de poder que se presenta entre el individuo estigmatizado y las condiciones estructurales. Esta perspectiva jerárquica de poder concretiza algunas experiencias de los participantes al señalar la destitución de labores en sus empleos luego de tener el diagnóstico de VIH. De igual forma, esta manifestación de estigma dentro de las relaciones de poder se hace presente en la utilización de protocolos administrativos con el propósito de limitar el acceso a los servicios de salud de los pacientes que viven con VIH/SIDA. Algunos de estos protocolos tenían un impacto significativo en la dilación del servicio de salud y en algunos casos la discontinuación de los servicios de tratamiento por parte de los participantes.

La utilización de estos mecanismos de poder dentro de las instituciones que brindan servicios de salud directo a las personas con VIH/SIDA expone la manifestación del estigma de una forma sutil, no necesariamente expuesto explícitamente. Esto es consistente con los planteamientos de Parker & Aggleton

5 Palabra despectiva utilizada para referirse a una persona usuaria de sustancias.

(2003) y los hallazgos documentados recientemente en Puerto Rico en un grupo de profesionales de la salud, donde los procesos de estigmatización se mostraban de formas más discretas cuando se presentaban asuntos socio-estructurales como el género o la religión (Marzán-Rodríguez, Cintrón-Bou & Varas-Díaz, 2011).

Otro de los hallazgos más preocupante es la utilización de mecanismos gubernamentales que fomentan los procesos de estigmatización. Este fenómeno se ve ejemplificado en algunas expresiones realizadas por los participantes en donde señalan la construcción de viviendas gubernamentales financiadas por fondos federales para personas con VIH/SIDA. Estas viviendas eran descritas por los participantes como una exposición clara de aislamiento de las personas con VIH dentro de la sociedad. De igual forma, estas viviendas eran identificadas como estructuras marcadas con un "sello", lo cual provocaba la identificación dentro de la sociedad y por consiguiente la estigmatización de la persona con VIH/SIDA. Esto es consistente con los hallazgos reportados por las investigaciones de Oturu (2011) y de Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman & Magis (2006) en donde se detallan el uso de días únicos en clínicas hospitalarias para la prestación de servicios a PVS, lo cual disminuía la búsqueda de servicios entre las PVS ya que permitía su identificación, el registro de pacientes con VIH/SIDA en los expedientes, etc. Este hallazgo debe ser comprendido dentro del rol que ha asumido el gobierno en atender los derechos de las personas con VIH, sin embargo, se ha pasado por desapercibido las manifestaciones de discriminación y estigmatización de estos roles en aras de hacerle justicia a dicha población. Scambler (2006) coincide con esto al señalar que el gobierno, en su intento por atender las disparidades sociales dentro de un contexto capitalista-globalizado, presenta soluciones

que promueven los procesos de estigmatización. Esto se da en la medida en que se ha propiciado un discurso de justicia basado en la atención especializada de unos sectores, pero que el mismo ha resultado en mayor segregación, identificación y marginación. Siendo esta última una de las formas de opresión manifestada por el Estado (Young, 1990).

De igual forma, otro participante señala la identificación de clínicas gubernamentales especializadas como parte de los procesos de estigmatización en los cuales identifican y aíslan a la persona con VIH/SIDA. Este asunto contrasta con lo expuesto por algunos participantes sobre las desigualdades económicas, ya que la persona con VIH/SIDA de bajos recursos económicos se ve en la necesidad de hacer uso de viviendas y clínicas gubernamentales que atentan contra su propio derecho a la confidencialidad. De igual forma, contrasta con el acceso privilegiado que argumentan los participantes que recibían personas de alto nivel socio-económico al momento de solicitar los servicios de salud. Estos resultados abren la discusión de una problemática latente no solo dentro de los servicios de salud para la población VIH, sino al interior de los sistemas de salud en general enfocados en el mercado de la salud y el paciente como cliente de dicha industria. El acceso desigual en los servicios de salud, la inexistencia en los servicios preventivos, el aumento de costos en estudios especializados y medicamentos, la fragmentación del sistema de salud, el aumento del número de personas sin cubierta de seguro de salud, entre otros, son factores vinculados al enfoque capitalista adentrado en el escenario de la salud. Es por ello que se requiere accionar en políticas y servicios de salud con cubiertas universales fuera de una visión mercantilista.

Por otro lado, la religión como un fenómeno cultural que fomenta los procesos

de estigmatización se hace presente en los hallazgos documentados. Pese a que existe una vasta literatura que sostiene la religiosidad como un factor protector dentro de los escenarios de salud (Allport y Ross, 1967; Alvarez, 2000; Avants, Warburton, & Margolin, 2001; Fernández & García, 2000; González, 2004; Helm, Hays, Flint, Koenig y Blazer, 200; Mackenzie, Rjagopal, Meibohm y Lavizzo-Mourey, 2000, VandeCreek, Pargament, Belavich, Cowell y Friedel, 1999), en este estudio algunos participantes identificaron las creencias y prácticas religiosas como precipitantes del estigma, ya que fomentaban concepciones “inmorales” que han sido relacionadas al VIH (p.e. uso de drogas, homosexualidad, trabajo sexual). De igual forma, se hace presente el uso de un discurso religioso entre profesionales de la salud al momento de brindar servicios de salud. Algunos participantes señalaron la manifestación del estigma dentro de este discurso moralista sobre el VIH. Esto es consistente con hallazgos documentados en los cuales señalan las creencias religiosas como un factor importante en los procesos de estigmatización entre profesionales de la salud (Andrewin y Li-Yin, 2008; Varas-Díaz, Neilands, Rivera y Betancourt, 2010). Es importante considerar que la religión es un fenómeno de gran importancia socio-cultural en gran parte de Latinoamérica. Por tal razón, este fenómeno de la religión y los procesos de estigmatización se hacen alarmantes por su gran alcance dentro de las diferentes esferas sociales y políticas y su efecto masivo para fomentar los procesos de estigmatización relacionados al VIH/SIDA.

CONCLUSIÓN

A través de los hallazgos se hace presente las dinámicas de poder de las socio-estructuras y los procesos de estigmatización. Vemos como los factores socio-estructurales tales como los aspectos culturales, organizacionales, comunales, económicos, legales, o de política social

propician los procesos de estigmatización y encarecimiento de la salud física y mental de las poblaciones con VIH/SIDA. Los resultados de este estudio hacen eco de las recomendaciones y conclusiones expuestas por estudios previos en Latinoamérica de Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman & Magis (2006) donde se hace necesario la comprensión de los procesos de estigmatización a la luz de “...un modelo médico ligado a intereses políticos, económicos, sociales, religiosos, culturales y morales” (p.149). Es por ello, que todo intento por erradicar el estigma en profesionales de la salud debe considerarse no solo el plano individual (conocimiento sobre VIH/SIDA, actitudes, percepciones), sino que dichas intervenciones deben incluir el análisis crítico de las macro estructuras, y como las mismas inciden en la estigmatización y propician el deterioro de la salud de la población. Los resultados demuestran la necesidad de considerar los FSE en el desarrollo e implementación de políticas públicas, servicios y modelos de intervención para la reducción del estigma hacia el VIH/SIDA. Esto a su vez, mejorará los mecanismos de prevención (Rhodes, Singer, Phillippe, Samule, y Steffanie, 2005), el respeto de los derechos que cobijan a esta población así como también, impactará considerablemente el bienestar físico y mental de las PVS. Entendemos que futuros estudios deben profundizar en asuntos relacionados a los sistemas de salud enmarcados en el sistema capitalista y como dichas políticas perpetúan la estigmatización de la población con VIH. Además, consideramos pertinente abordar estudios que puedan profundizar en la creación de modelos interventivos a nivel macro estructural para la erradicación del estigma hacia el VIH/SIDA.

REFERENCIAS

- Allport, GW y Ross, MJ (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, 432-443.
- Álvarez, MA (2000). *Stress. Un enfoque integral*. Ciudad de la Habana: Ed. Científico-Técnica
- Andrewin, A., & Li-Yin, C. (2008). Stigmatization of Patients with HIV/AIDS among Doctors and Nurses in Belize. *AIDS Patient Care & STDs*, 22(11), 897-906.
- Avants, SK, Warburton, LA y Margolin, A (2001) Spiritual and religion support in recovery from addicting among HIV-positive injection drug users. *J. Psychoactive Drugs* 33, 39-45.
- Dean, H. D., & Fenton, K. A. (2010). Addressing social determinants of health in the prevention and control of HIV/AIDS, viral hepatitis, sexually transmitted infections, and tuberculosis. *Public Health Reports*, 125 Suppl 4.
- Fernández-Ríos, L y García-Fernández, J (2000). La religión como recurso para la promoción de la salud. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana*, 18, 23-56.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster, Inc.
- González, T. (2004). Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 7(2), 19-29.
- Harrison, K., & Dean, H. (2011). Use of data systems to address social determinants of health: a need to do more. *Public Health Reports*, 126 Suppl 31-5.
- Helm, HM, Hays, JC, Flint, EP, Koenig, HG y Blazer, DG (2001) Does private religions activity prolong survival?. A six-years follow-up study of older adults, *J Gerontol a Biol Sci Med Sci*, 55, 400-405.
- Herek, G. & Capitanio, J. (1998). Symbolic prejudice or fear of infection? A functional analysis of AIDS-related stigma among heterosexual adults. *Basic Applied Social Psychology*, 20(3), 230-241.
- Infante, C., Zarco, A., Cuadra, S. M., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M., & Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: El caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública Mex*, 48, 141-150.
- Kang, E., Rapkin, B. D., Remien, R. H., Mellins, C. A., & Oh, A. (2005). Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific Islanders living with HIV illness. *AIDS & Behavior*, 9(2), 145-154.
- Li, L., Lee, S.-J., Jiraphongsa, C., Khumtong, S., & Iamsirithaworn, S., (2010). Improving the Health and Mental Health of People Living With HIV/AIDS: 12-Month Assessment of a Behavioral Intervention in Thailand. *American Journal of Public Health*, 100(12), 2418-2425.
- Mackenzie, ER, Rajagopal, DE, Meibohm, M y Lavizzo-Mourey, R (2000) Spiritual support and psychological well-being: older adult's perceptions of the religion and health connection. *Altern Ther Health Med*, 6, 37-45.
- MacQuarrie, K., Eckhaus, T., & Nyblade, L. (2009). HIV-related stigma and discrimination: A summary of recent literature. *UNAIDS*, Retrieved from http://data.unaids.org/pub/Report/2009/20091130_stigmasummary_en.pdf
- Marzán-Rodríguez, M., Cintrón-Bou, F. N., & Varas-Díaz, N. (2011). Más que una responsabilidad individual: Factores socio-estructurales y el estigma relacionado al VIH/SIDA. *Investigaciones en Psicología*, 16(1), 83-94.
- Nyblade, L., Stangl, A., Weiss, E., & Ashburn, K. (2009). Combating HIV stigma in health care settings: what works? *Journal Of The International AIDS Society*, 12(1), 15.
- Ortiz, O. (2008). *Estigma y discriminación en los servicios de prueba de VIH con*

- orientación en el sector privado en Guatemala: Un estudio cualitativo.* Bethesda, MD: Private Sector Partnerships-One Project, Abt Associates, Inc.
- Oturu, K. (2011). Stigma in access to HIV treatment in african settings: The importance of social connections. *The Grounded Theory Review*, 10(2), 63-90.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Pérez, C. M., Marrero, E., Meléndez, M., Adrovet, S., Colón, H., Ortiz, A. P., et al. (2010). Seroepidemiology of viral hepatitis, HIV and herpes simplex type 2 in the household population aged 21-64 years in Puerto Rico. *BMC Infectious Diseases*, 10(76).
- Scambler, G. (2006). Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 288-295.
- Schuster, M., Collins, R., Cunningham, W., Morton, S., Zierler, S., Wong, M., Tu, W., & Kanouse, D. (2005). Perceived discrimination in clinical care in a nationally representative sample of hiv-infected adults receiving health care. *J Gen Intern Med.*, 20(9), 807-813. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.05049.x
- Strauss, A. (2003). *Qualitative analysis for social scientists.* Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Vanable, P., Carey, M., Blair, D., & Littlewood, R. (2006). Impact of hiv-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among hiv-positive men and women. *AIDS and Behavior*, 10(5), 473-482.
- VandeCreek, L, Pargament, K, Belavich, T, Cowell, B, Friedel, L (1999) The unique benefits of religious support during cardiac bypass surgery. *J Pastoral Care*, 53, 19-29.
- Varas-Diaz, N., & Marzan-Rodriguez, M. (2007). The emotional aspect of AIDS stigma among health professionals in Puerto Rico. *AIDS Care*, 19(10), 1247-1257.
- Varas-Díaz, N., Neilands, T. B., Guilamo-Ramos, V., & Bou, F. N. C. (2008). Desarrollo de la Escala sobre el Estigma Relacionado con el VIH/SIDA para Profesionales de la Salud mediante el uso de métodos mixtos. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 19.
- Varas-Díaz, N., Neilands, T. B., Rivera, S. M., & Betancourt, E. (2010). Religion and HIV/AIDS stigma: Implications for health professionals in Puerto Rico. *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 5(3), 295-312.
- Varas-Díaz, N., Serrano-García, I., & Toro-Alfonso, J. (2005). AIDS related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research Journal*, 15, 169-187.
- Yannessa, J. F., Reece, M., & Basta, T. B. (2008). HIV Provider Perspectives: The Impact of Stigma on Substance Abusers Living with HIV in a Rural Area of the United States. *AIDS PATIENT CARE and STDs* 22(8), 669-675.
- Young, Iris Marion (1990). *Justice and Politic of Difference.* New Jersey: Princenton University Press