

ARTÍCULO ORIGINAL

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN SEGÚN LA ADHERENCIA AL TARGA EN PORTADORES DEL VIH – SIDA HOSPITAL GOYENECHÉ AREQUIPA

STIGMA AND DISCRIMINATION BY ADHERENCE HAART IN PATIENTS WITH HIV - AIDS HOSPITAL GOYENECHÉ AREQUIPA

Cruz M¹, Carita JC².

RESUMEN

El estudio se realizó con el **objetivo** de identificar los condicionantes del estigma y la discriminación en la familia, en el centro laboral y en el personal de salud según la adherencia al tratamiento anti retroviral TARGA de gran actividad en portadores del VIH – SIDA en el Hospital Goyeneche Arequipa, **Métodos:** El estudio fue un diseño cuantitativo de tipo descriptivo, analítico y transversal, consideró como población a 198 portadores con VIH y como muestra a 59 pacientes que desearon participar del estudio a través del cuestionario y la revisión documental. **Resultados:** Se encontró que los miembros de la familia estigmatizan y discriminan el VIH Sida; en el centro laboral no condicionaron el estigma y discriminación del VIH SIDA ya que un 98% de afectados no conocen sobre su enfermedad; en la adherencia al TARGA en el personal de salud el 98% discrimina y estigmatiza, no así en la estrategia del ESNITS y VIH donde la actitud es de apoyo y aceptación. La adherencia al TARGA en el 42% fue buena (85 a 94%), el 36% muy buena (95 a 100%), el 10% regular (65 a 84%), el 7% mala (30 a 64%) y el 5% muy mala (<30 %) la adherencia al tratamiento anti retro viral de gran actividad. **Conclusiones:** Se concluye que la familia, el centro laboral y el personal de salud estigmatiza y discrimina al paciente portador del VIH Sida.

Palabras Clave: VIH – SIDA, estigma, discriminación.

ABSTRACT

*The study was **conducted** in order to identify related stigma and discrimination in the family, in the workplace and in personal health as adherence to anti retroviral HAART highly active in patients with HIV - AIDS in the Hospital Goyeneche Arequipa, **Methods:** the study was a descriptive quantitative design, analytical and cross-sectional, population was considered as 198 HIV carriers and 59 as shown patients who wish to participate in the study through*

1 Dra en Salud Pública, enfermera asistencial de la Sanidad PNP Juliaca.

2 Lic en Enfermería, enfermera asistencial en la RED de Salud Sandia.

the questionnaire and literature review. Results: We found that family members stigmatize and discriminate against HIV-AIDS; in the workplace not conditioned the stigma and discrimination of HIV AIDS and that 98% of affected not know about their illness; adherence to HAART in health staff 98% stigmatized and discriminated against, not in strategy ESNITS and HIV where the attitude is supportive and accepting. Adherence to HAART in 42% was good (85-94%), 36% very good (95-100%), 10% fair (65-84%), 7% poor (30-64%) and 5% very poor (<30%) adherence to anti-retroviral treatment of highly active. Conclusions: We conclude that the family, the workplace and health personnel stigmatizes and discriminates bearer HIV AIDS patient.

Keywords: HIV - AIDS, stigma, discrimination.

INTRODUCCIÓN

El estigma asociado al VIH - SIDA tiene su origen en múltiples factores, incluido el desconocimiento de la enfermedad, los conceptos erróneos sobre cómo se transmite el VIH; la falta de acceso al tratamiento, las noticias irresponsables sobre la epidemia por parte de los medios de comunicación, la pobre posibilidad de curar el SIDA, los prejuicios y temores relacionados con diversas cuestiones socialmente delicadas, como la sexualidad, la enfermedad y la muerte, y el consumo de drogas^{1,2,3}. El estigma y la discriminación hacia las personas con VIH y SIDA se consideran un problema de índole cultural, social y ético. El miedo y el desconocimiento hacia una determinada situación se transforman en malestar y en posteriores actitudes de rechazo hacia las personas, las cuales se encuentran vinculadas al origen del temor por la propia enfermedad y por las formas de contagio⁴.

Con frecuencia las personas VIH-positivas son condenadas al rechazo y aislamiento por sus familias y comunidades, expulsadas de sus casas, rechazadas por sus cónyuges y a veces sufren violencia física e incluso homicidio. Sometidas a discriminación personal e institucional, pueden encontrarse con que se les niega el acceso a atención sanitaria, cobertura de seguros, entrada en ciertos países y empleo. El miedo a la discriminación y el estigma hace que las personas eviten las pruebas de detección sistemática e induce a las que están infectadas o afectadas por el VIH/SIDA a permanecer silentes y privarse de un tratamiento esencial y de atención y apoyo sociales⁵.

La discriminación se produce “cuando el estigma se instala” (ONUSIDA, 2005). Se considera discriminación arbitraria en relación con el VIH cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre las personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado. Esta discriminación arbitraria puede ser el resultado de una acción o una omisión⁵.

El comportamiento del VIH y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en el Perú es el de una epidemia concentrada, así desde el primer caso diagnosticado de SIDA en

el Perú en el año 1983 hasta el 31 de diciembre de 2012, se han reportado 29 mil 314 casos de SIDA y 48 mil 527 casos notificados de VIH1 pero se estima que más de 100 mil personas estarían viviendo con el virus de inmunodeficiencia humana hasta el año 2040. La magnitud del problema, la rápida propagación del VIH/SIDA, la no existencia de cura para la enfermedad y la relación entre ITS y VIH confirman la importancia de monitorear el conocimiento de la población sobre la transmisión, prevención y percepción de los riesgos⁶.

Desde el punto de vista de la *salud pública*, el estigma que sufren las personas con VIH es un obstáculo para el acceso a los servicios de salud, al diagnóstico y al tratamiento. Los prejuicios acerca de las enfermedades infecciosas y en particular, las de transmisión sexual, así como la información errónea sobre las vías de transmisión del VIH provocan desigualdad en el acceso a servicios sanitarios, a prestaciones sociales, al mercado laboral o a la vivienda.

Considerando que en la región de Arequipa se han reportado 1,019 casos con VIH y 778 casos con SIDA⁷ siendo una de la ciudades con más casos después de Lima, Callao y Loreto por lo que el presente trabajo permitió analizar la situación y algunos factores que pueden ser determinantes para la instauración del rechazo y discriminación producto del estigma de la enfermedad.

El estudio se desarrolló con el objetivo de identificar los condicionantes del estigma y la discriminación del VIH SIDA en la familia, el centro laboral y el personal de salud, es probable que existe discriminación, estigma en la familia y el personal de salud que se relaciona con la adherencia al TARGA en pacientes portadores del VIH – SIDA en el hospital Goyeneche Arequipa durante los meses de Julio – Setiembre del 2012 y evaluar la adherencia al TARGA.

Se tuvieron algunas limitaciones ya que algunos pacientes se negaron a participar del estudio debido al temor que tienen respecto a su enfermedad y el que pueda ser conocido por otros.

MATERIAL Y MÉTODOS

El presente estudio con un diseño cuantitativo de tipo descriptivo, analítico y transversal de las variables condicionantes del estigma y la adherencia al TARGA tratamiento retro viral de gran actividad.

La población considerada fue 198 pacientes portadores con VIH y como muestra a 59 pacientes que de forma voluntaria y previo consentimiento informado desearon participar del estudio respetando el anonimato cuyos datos solo se utilizaron en el presente estudio.

El muestreo fue probabilístico por racimos de pacientes que venían acudiendo según control y tratamiento a la estrategia sanitaria. Se utilizó la encuesta y la revisión documental.

El instrumento utilizado fue el cuestionario sobre las condiciones que favorecen el estigma y la discriminación de las personas portadoras del VIH SIDA validado por juicio de expertos y la guía de revisión documental para evidenciar el porcentaje de adherencia al tratamiento.

Para probar las hipótesis propuestas y relacionar las variables de estudio se utilizó el estadístico no paramétrico del chi cuadrado de Pearson. Con un nivel de aceptación del 95% y margen de error del 5%.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos, se muestran en las siguientes tablas:

Tabla 1. Conocimiento de la familia sobre enfermedad VIH del familiar y la adherencia al TARGA en pacientes portadores del VIH – SIDA

Conocimiento de la familia sobre enfermedad VIH de familiar	ADHERENCIA DEL PACIENTE AL TARGA										Total	
	Muy Mala (<30 % No adherente)		Mala (30 a 64% No adherente)		Regular (65 a 84%)		Buena (85 a 94%)		Muy Buena (95 a 100%)			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
No conoce	3	43%	2	29%	0	0%	2	29%	0	0%	7	100%
Si conoce	0	0%	2	4%	5	10%	23	45%	21	41%	51	100%
No precisa	0	0%	0	0%	1	100%	0	0%	0	0%	1	100%
Total	3	5%	4	7%	6	10%	25	42%	21	36%	59	100%

Fuente: Ficha de recolección de datos.

$$\chi^2_c = 40.647 > \chi^2_t = 15.507 \text{ G.L.} = 8 \text{ NS.} = 0.000$$

Tabla 2. Miembros de familia con actitud de estigma y discriminación según la adherencia al TARGA en pacientes portadores del VIH – SIDA

Miembros de la familia con actitud de estigma y discriminación frente al VIH Sida.	ADHERENCIA AL TARGA										Total	
	Muy Mala (<30% No adherente)		Mala (30 a 64% No adherente)		Regular (65 a 84%)		Buena (85 a 94%)		Muy Buena (95 a 100%)			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Padre, madre o hermanos	3	7%	1	2%	1	2%	20	48%	17	40%	42	100% 71%
Esposa, pareja o hijos	0	0%	1	14%	2	29%	2	29%	2	29%	7	100% 12%
Ninguno	0	0%	2	20%	3	30%	3	30%	2	20%	10	100% 17%
Total	3	5%	4	7%	6	10%	25	42%	21	36%	59	100%

Fuente: Ficha de recolección de datos.

$$\text{Chi}^2_c = 16.286 > \text{Chi}^2_t = 15.507 \text{ G.L.} = 8 \text{ NS.} = 0.038$$

Tabla 3. Adherencia al TARGA en pacientes portadores del VIH – SIDA**Hospital Goyeneche 2012**

ADHERENCIA AL TARGA	Nº	%
Muy Mala (No adherencia (<30 %))	3	5%
Mala (No adherencia (30 a 64 %))	4	7%
Regular Adherencia (65 a 84%)	6	10%
Buena Adherencia (85 a 94%)	25	42%
Muy buena adherencia (95 a 100%)	21	36%
Total:	59	100%

Fuente: Fichas de registro de TARGA e indicaciones.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

El 86 % manifestaron que la familia sí tiene conocimiento sobre su enfermedad, el 12% manifestaron que no tiene conocimiento que está enfermo o que es portador del VIH Sida, y el 2 % no precisa si sabe o no.

La epidemia del VIH/SIDA ha estado marcada por múltiples formas de estigma. Desde los llamados grupos de riesgo, el origen del virus y hasta las especulaciones sobre los medios de contagio. El VIH/SIDA ha estado invadido por mitos y creencias falsas (Cunningham & Ramos-Bellido, 1991). Éstos han facilitado el desarrollo de ideas estigmati-

zantes en torno al virus y a las personas que viven con él. Cada enfermedad o epidemia tiene significados particulares sobre lo que presenta e implica en las personas que la padecen (Sontag, 1990).

Las cuestiones culturales, morales y de rechazo por considerarlos grupos socialmente excluidos. Estos significados más evidentes atribuidos a la epidemia del VIH han sido los de invasión y contaminación por desconocimiento de las vías de transmisión, formas de contagio entre otros.

A las personas seropositivas se les considera, en muchas ocasiones, como personas invadidas por una enfermedad contaminante. Por lo general, la familia que comparte el proceso de la enfermedad, cuando el paciente pasa de una etapa asintomática a una sintomática, ello alarma al paciente, y familia. Éste momento se experimenta con tristeza por el dolor que la familia vivirá y por el deterioro físico paulatino que se nota en el enfermo motivando una serie de reacciones desde la indiferencia hasta la exclusión de la propia familia fuera del entorno por miedo a generar desconfianza o críticas lo que reduce las posibilidades de aplicar medidas preventivas efectivas y que busquen de tratamiento oportuno^{2,3,4}.

Respecto a los miembros de familia en el 71% de pacientes manifestaron que la actitud de rechazo e indiferencia se produce en padres, hermanos y otros miembros de familia que conocen de la enfermedad, el 17% manifestaron que ninguno de los miembros de familia tiene una actitud de rechazo y el 12% manifestaron que es la esposa y/o hijos con actitud de rechazo e indiferencia. Se encontró una asociación estadística significativa. Existen prácticas y actitudes negativas asociadas al VIH/SIDA y a los sujetos afectados, expresado de diversas formas desde el rechazo, aislamiento y marginación, hasta distintos tipos de ataques y violencias hacia las personas afectados y sus familiares. Esta multiplicidad de estigmatizaciones y prácticas discriminatorias se constituyen en significativos obstáculos tanto para la prevención como para la efectiva capacidad de atención médica^{5,6,7}.

El estudio demuestra que independientemente del rechazo generado por el estigma de la enfermedad y de ser portadores del VIH SIDA, el 78% tiene una adherencia al TARGA mayor al 98%, con solo el 12% de una adherencia mala a muy mala esto podría ser debido a la orientación, visitas y educación que reciben los pacientes para no abandonar el tratamiento del personal que labora en la estrategia de ITS VIH – SIDA, esto repercute brindando bienestar y tranquilidad a los pacientes para que puedan desarrollar una vida tranquila y llevadera con sus familiares, en el entorno social y laboral^{1,2,3}.

Los datos proporcionados por los 59 pacientes portadores del VIH SIDA participantes de la investigación y de los reportes de la estrategia que brindan atención y cuidado a estos pacientes demuestran que la adherencia al TARGA es de buena a muy buena en el 78%.

Dentro de los condicionantes de la familia, el 51% fueron de 26 a 40 años, el 66% de sexo masculino, el 34% vive con la familia, el 86% de la familia conoce sobre la enfermedad, el 71% ha sentido discriminación y rechazo por el padre, madre o hermanos; la actitud fue en un 53% de indiferencia y en un 25% de discriminación y rechazo.

El 71% de pacientes tienen una actividad laboral, el 88% del personal no conoce sobre su enfermedad, y sólo el 2% tiene aceptación de las personas que conocen sobre su enfermedad. El 44% del personal de salud reportó actitud de discriminación y rechazo por el estigma de la enfermedad.

No se evidencia baja adherencia al tratamiento por parte de los pacientes portadores del VIH SIDA, por el contrario, tienen buena a muy buena adherencia al tratamiento anti retro viral de gran actividad.

En **conclusión**, la familia, el centro laboral y el personal de salud estigmatizan y discriminan al paciente portador del VIH Sida. Sin embargo, no se evidencia baja adherencia al tratamiento por parte de los pacientes, por el contrario, tienen buena a muy buena adherencia al tratamiento anti retro viral de gran actividad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Varas-Díaz, N y Toro-Alfonso J. La Estigmatización del VIH/SIDA y la Vida Gregaria: Contradicciones en el Desarrollo de Redes de Apoyo de Personas que Viven con VIH/SIDA en Puerto Rico.
2. Engelman M. Discriminación y estigmatización como barreras de accesibilidad a la salud. Anu. investig. [revista en la Internet]. [citado 2012 Mar 04]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862007000100021&lng=es
3. Rodríguez, ENY, García N. Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA. *Opcion*, Ago. [Internet] 2006, vol.22, no.50, p.9-28. ISSN 1012-1587 citado en http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S1012-15872006000200002&script=sci_arttext
4. Piccolo, F. y Knauth, D. "Uso de drogas e sexualidade em tiempos de AIDS e redução de danos". En *Horizontes Antropológicos*. Vol 17. Universidad Federal de Rio Grande do Sul. 127-146. 2002.
5. ONUSIDA. HIV-related stigma, discrimination and human Rights violations. Case studies of successful programmes [Internet] 2005. [Citado 20 mayo 2014]. Disponible desde <http://www.mssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/estigma.htm>

6. Nacional de Estadística e Informática - INEI. Encuesta Demográfica y de Salud Familiar (ENDES). Cap. Conocimiento del VIH y otras ITS. [Internet] 2012. [Citado 21 mayo 2014]. Disponible desde: <http://proyectos.inei.gob.pe/endes/2012/>
7. DGE-MINSA. Situación del VIH/SIDA en el Perú Boletín Epidemiológico Mensual. [Internet] Enero 2013. [Citado 20 mayo 2014]. Disponible desde: http://www.dge.gob.pe/vigilancia/vih/Boletin_2013/enero.pdf
8. Cunningham, I., & Ramos-Bellido, C.G. (1991). HIV/SIDA: Mitos y demitificación. En I. Cunningham, C.G. Ramos-Bellido, & R. Ortiz-Colón (Eds.), *El SIDA en Puerto Rico: Acer-camientos multidisciplinarios* (pp. 71-84). Río Piedras, P.R.: Universidad de Puerto Rico.
9. Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors*. New York, N.Y.: Doubleday.

Fecha de recepción: 30/04/2014

Fecha de aceptación:

05/07/2014

Referencias:

Maryluz Cruz Colca

mcruz69@hotmail.com

951 644640

Judith Carmen Carita Pacori

yuyucarita@hotmail.com

955 886641