

EL ESTIGMA EN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH: UN ASUNTO DE ÉTICA Y JUSTICIA

¹Marcio Jiménez Gutiérrez
el_megaov@hotmail.com

²Karla Daniela Regalado Castro

³Martha Lilia Bernal Becerril

⁴María de los Ángeles Godínez Rodríguez

1. Estudiante del Programa de Maestría en Enfermería, UNAM. Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca.

2. Estudiante del Programa de Maestría en Enfermería, UNAM. Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca.

3. Coordinadora de Servicio Social y Opciones de Titulación ENEO, UNAM.

4. Doctora en Ciencias de Enfermería. Profesora Asociada "C" de T.C. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.

Recibido: 08/06/2018

Enviado a pares: 02/08/2018

Aceptado por pares: 14/09/2018

Aprobado: 18/09/2018

RESUMEN

Introducción. En momentos de vulnerabilidad de la vida, especialmente en condiciones que no sólo afectan la salud, sino que estigmatizan e incurrir en actos de discriminación, la atención que brinda el personal de salud se efectúa en un contexto asimétrico que requiere la imposición de límites que conllevan la aplicación de la bioética y sus principios. Es por ello que el presente trabajo aborda aspectos de carácter bioético que se encuentran en juego en la práctica clínica en la atención de personas con VIH. **Desarrollo.** El actuar de las profesiones que cuidan uno de los más preciados valores del ser humano, la salud, invita a la reflexión del ejercicio profesional y el compromiso que tienen con los seres humanos en las distintas etapas de la vida en las que es indispensable la imposición de límites basados en los cuatro principios bioéticos. El proceso de reflexividad puede pasar desapercibido cuando la enfermedad se encuentra asociada a mitos, estigmas y prejuicios en torno a enfermedades infectocontagiosas como lo es el VIH, el cual se vincula a aspectos morales dentro de un contexto histórico y social, violentando principalmente el principio de justicia. **Conclusiones.** La incorporación de los principios bioéticos en el ejercicio profesional es una pieza clave para eliminar la verticalidad de la atención a la salud, implica un proceso de reflexividad para vigilar el actuar del profesional de la salud que conlleva el respeto a la dignidad humana.

PALABRAS CLAVE: Estigma social, VIH, bioética, práctica profesional, discriminación, personal de salud.

Para citar este artículo:

Jiménez M, Regalado KD, Bernal ML, Godínez MA. El estigma en las personas que viven con VIH: un asunto de ética y justicia. Cuidarte. 2019; 8(15): 96-103. DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2019.8.15.69160>

ARTÍCULO ORIGINAL

REVISTA ELECTRÓNICA DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA FESI-UNAM

Se autoriza la reproducción parcial o total de este contenido,
sólo citando la fuente y su dirección electrónica completa.

STIGMA IN PEOPLE LIVING WITH HIV: A MATTER OF ETHICS AND FAIRNESS

ABSTRACT

Introduction. When patients are at their most vulnerable, in the face not only of illness but also of stigmatization and discrimination, healthcare professionals provide their services in an asymmetrical context which requires a strict adherence to the rules and principles of bioethics. This paper addresses those aspects of bioethics that come into play when caring for people suffering with HIV. **Body.** Because health is one of the values we hold most dear, healthcare professionals should consider their responsibilities toward their patients in each stage of life. This is why it is crucial to restrict their actions according to the four principles of bioethics. This consideration might go unnoticed when the illness in question is the target of myths, stigmatization, and prejudice. This is especially true with infectious diseases such as HIV, which is connected to moral issues within a social and historical framework—thereby violating the principle of fairness. **Conclusion.** Incorporating the principles of bioethics into professional practice is one of the keys to eliminating verticality in healthcare. This requires that healthcare professionals reflect on how best to perform their jobs, keeping at heart respect for human dignity.

KEYWORDS: Social stigma, HIV, bioethics, professional practice, discrimination, healthcare professionals.

INTRODUCCIÓN

Los profesionales de la salud tienen el privilegio de cuidar a las personas en distintas etapas de la vida y en distintos momentos del proceso salud–enfermedad. En situaciones de vulnerabilidad de la vida, la atención que se proporciona puede efectuarse en un contexto asimétrico que requiere la imposición de límites ubicados en favor de quienes se encuentran en posición de desventaja debido a cualquier condición que les afecte y vulnere.

La ética, la bioética y sus principios son pieza clave en la relación con el otro, específicamente en el actuar profesional de atención a la salud que constituye una relación vertical con potencialidad para el ejercicio de poder.

No obstante, la reflexión ética debe acentuarse especialmente en condiciones que no sólo vulneran, sino que estigmatizan y pueden culminar en actos de discriminación, como es el caso de las personas que viven con VIH, en los cuales los principios bioéticos aplicados a la práctica clínica se ven vulnerados y estos a su vez alteran el proceso de atención a la salud. Precisamente la estigmatización de condiciones y enfermedades ubica de forma aún más desventajosa a quienes las padecen, pues genera una brecha entre quienes requieren de atención a la salud y quienes la proporcionan.

El presente trabajo aborda los aspectos de principios de la bioética que se encuentran en juego durante la práctica clínica en la atención de las personas con VIH vinculados a la reflexión del actuar del personal de salud en el cuidado que día a día brinda a las personas en las diversas instituciones de salud.

DESARROLLO

La palabra ética a lo largo del tiempo ha adquirido diversos significados que han sido modificados de acuerdo a cada uno de los contextos en lo que se aplica, contextos que implican problemáticas a partir de la conducta del ser humano en las diversas situaciones que enfrenta.

Desde la perspectiva de Blasco y Ortiz¹, la ética tiene como origen etimológico el *ethos*, que comprende los comportamientos que caracterizan a un grupo de personas; engloba tradiciones, costumbres y jerarquiza valores de dicho grupo al proporcionar dirección en su actuar. La ética analiza intelectualmente los valores morales de los seres humanos, interrelacionando la cultura, historia, tradiciones, educación y creencias de determinado grupo.

Por otra parte, el Código Deontológico para la profesión de Enfermería del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) define que son deberes fundamentales de la Enfermería la promoción y la recuperación de la salud, la prevención de enfermedades y el alivio del sufrimiento. El CIE considera que la necesidad de los cuidados de enfermería es universal y que el respeto a la vida, la dignidad y los derechos del ser humano son condiciones esenciales de la enfermería. Por esto, la enfermería no hace distinción ninguna fundada en consideraciones de nacionalidad, raza, color, edad, credo religioso, opción política o condición económico-social².

De esta revisión, se deduce que el cuidado de enfermería debe ser universal desde la comunidad hasta el ámbito hospitalario, o el lugar en donde se brinde el cuidado, dejando de lado las consideraciones de raza, color, creencias religiosas y preferencias sexuales.

El actuar de las profesiones que cuidan uno de los más preciados valores del ser humano, la salud, invita a la reflexión del ejercicio profesional y el compromiso que tienen con los seres humanos en general; así surge la bioética como una disciplina que hace puente entre las ciencias y humanidades².

Para Mora³, la imposición de límites dentro del actuar es indispensable para el respeto de los derechos del otro; dichos límites se expresan en los cuatro principios bioéticos que integran el conocimiento científico a la totalidad de los seres vivos: principio de beneficencia, principio de no maleficencia, principio de justicia y principio de autonomía.

Beauchamp y Childress⁴ describen que los principios bioéticos dentro del ámbito de la salud plantean conflictos éticos tanto de la investigación médica y en la práctica clínica, mientras que Velasco menciona que la ética biomédica que se está desarrollando en Latinoamérica se centra en torno al principio primordial del respeto a la persona y a sus derechos humanos; entiende que la ética biomédica contribuye a la humanización de la medicina observando «las normas preventivas de protección de la salud, el respeto al derecho de los pacientes (...) y vigilando el ejercicio de la justicia»⁵.

Desde esta perspectiva, es el principio de justicia aquel que engloba la igualdad, equidad y no discriminación; implica la atención al más necesitado, al trato no discriminatorio por raza, edad, etnia, nivel educativo, económico y de preferencia sexual.

Según Vargas⁶ todas las profesiones de las ciencias de la salud que proporcionan atención sanitaria hipotéticamente incorporan dichos principios a su práctica. Elaboran un proceso de reflexividad sobre la forma en que se conducen en su práctica profesional, la lealtad –en su caso– hacia el juramento hipocrático, el ejercicio profesional con responsabilidad, honestidad, veracidad y conocimiento, así como el reconocimiento de errores y la reparación de daños si es necesario.

Sin embargo para Bermúdez⁷, este proceso de reflexividad puede pasar desapercibido cuando la enfermedad se encuentra asociada a mitos, estigmas y representaciones simbólicas que culminan en ideas y creencias sobre las personas que contraen enfermedades infectocontagiosas, especialmente en aquellas vinculadas con aspectos morales en determinado contexto social y momento histórico como lo es el VIH/SIDA (Virus de la Inmunodeficiencia Adquirida/Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). Es preciso hacer una pausa y describir la forma en que las personas viven con alguna condición o enfermedad, desencadenando un actuar de discriminación y no accesibilidad a la atención de la salud.

El Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA (CENSIDA) refiere que actualmente existen registros en México de 135 515 personas que viven con VIH hasta el 2016; respecto al número de personas diagnosticadas únicamente en ese mismo año, el número es de 9 257. Los estados del país con mayor tasa de casos nuevos, es decir, personas diagnosticadas son localizadas al sur: Campeche, Guerrero, Yucatán, Quintana Roo⁸.

Frente a este panorama epidemiológico, la atención a la salud de este grupo de personas es imprescindible por ser un grupo vulnerable con una enfermedad que tiene auestas el peso de una historia de discriminación: un estigma.

Arellano⁹ menciona que el origen de la estigmatización y discriminación de las personas que viven con VIH tiene un carácter estructural; los adjetivos que acompañan a las personas con esta condición han surgido en el tejido de la desinformación, la herencia de fobias no resueltas y carencias fundamentales para la maduración de una sociedad moderna.

Aunque no es el objetivo describir la forma en que se ha desarrollado este estigma, es preciso recordar que existe una representación histórica negativa del VIH, el cual inicialmente se presentó al mundo como una enfermedad letal y altamente transmisible, generando miedo, histeria y pánico sin mencionar la ausencia de un tratamiento efectivo en el momento de su aparición¹⁰.

Agregando que, también históricamente, el sector más afectado por la pandemia del SIDA fue la población cercana a las sexualidades periféricas y no normativas. Las personas con prácticas sexuales 'distintas' a las normalizadas y heterosexuales fueron las primeras y principales víctimas de dicho suceso.

De esa revisión se reflexiona que más allá de la representación histórica de esta condición, la asimilación de una moral negativa sobre la sexualidad refuerza este estigma. Una moral que hace legítimo el ejercicio de la sexualidad sólo por objetivo de la reproducción y perpetuación de la especie, que denigra el ejercicio de la sexualidad por placer. Un modelo hegemónico del ejercicio de la sexualidad que considera como perversión las prácticas no normativas, y encima de ello, desacredita a las personas que realizan dichas prácticas. Modelo que genera prejuicios en las personas, los cuales son generados por los profesionales de la salud hacia quienes requieren de su atención.

La condición de las personas con VIH se ha asociado a la incorporación de esas prácticas moralmente "no legítimas", que difieren de las prácticas heteronormativas aisladas de la reproducción, y en el ejercicio de poder que conlleva la práctica de curar y/o cuidar de los profesionales de la salud se han colocado en el peldaño de la moral y las buenas costumbres, señalando y marginando a quienes se apropian de su cuerpo, quienes no comparten las creencias y aspectos morales de la sexualidad legítima.

Analizando esto, el estigma asociado a la condición de vivir con VIH no permanece suspendido en el aire; se manifiesta en prácticas que segregan, ignoran y discriminan en los ámbitos de la familia, lo social, laboral y sin olvidar en los espacios de atención a la salud. Los profesionales de la salud no se encuentran exentos de incorporar estas prácticas en su ejercicio y atención sanitaria, los prejuicios suscitados se materializan en prácticas injustas y discriminatorias.

De esta forma, Rangel¹¹ menciona que se ha ubicado al VIH/SIDA como una situación compleja que tiene matices sociales y que principalmente son los trabajadores de la salud quienes a través de creencias germinadas de sus propias experiencias o de la opinión de otros, ocasionan opiniones adversas hacia las personas que son ubicadas en estos grupos y posteriormente desarrollan prejuicios en diferentes grados, incluso conductas discriminatorias.

Chambres¹² menciona tres prácticas dentro del espacio hospitalario que, a pesar de no ser intencionales, estigmatizan a las personas con tal condición:

- **Enfoque del riesgo:** los procedimientos empleados para el manejo del riesgo pueden ser catalogados como potencialmente discriminatorios para las personas que viven con VIH, por ejemplo la implementación de medidas de aislamiento y segregación cuya intención es la protección hacia infecciones oportunistas. La categorización, marcas especiales en el expediente clínico, señales de precaución en las muestras recabadas de sangre y orina también son formas en que se señala y viola de manera potencial la confidencialidad de las personas.
- **Enfoque del miedo:** existe una concepción errónea de los modos de transmisión del VIH que desemboca en el miedo a ser infectado. Aunque estas concepciones distorsionadas se manifiestan en diversos individuos, estas también alcanzan a los profesionales de salud de quienes se tiene mayor expectativa del conocimiento de los modos de transmisión. El enfoque de miedo también se muestra en el personal de salud que emplea precauciones excesivas en el cuidado a pesar de que sólo involucran contacto casual. El uso de las precauciones universales de forma excesiva, de acuerdo con Chambers, estigmatiza a las personas que viven con VIH.
- **Enfoque moral:** El autor describe la posición del personal de salud como jueces que culpan a las mismas personas que viven con VIH de su condición. La existencia de relaciones de poder se manifiesta en cómo el personal de salud decide "lo que es bueno y malo moralmente" para las prácticas de las personas. Adicionalmente, los juicios morales

negativos de las personas que viven con VIH se asocian con el sistema dominante de valores: expectativas del rol social, sistemas de privilegios y opresión y construcciones de jerarquías.

Además, la relación vertical de poder entre el personal de salud y los usuarios puede ser agudizada en quienes viven con esta condición, derivando en un sentir de dependencia de tales usuarios con los sistemas de cuidado a la salud y los profesionales de la salud inmersos que conocen su condición, por lo tanto, menos inclinados a comunicar quejas y malos tratos cuando llegan a ocurrir⁹.

El estigma hacia las personas que viven con VIH no sólo abarca aspectos subjetivos, se encuentra asociado a resultados dañinos hacia la salud que se encuentra relacionado con metas del tratamiento y manejo médico, como presentaciones tardías de la enfermedad y conteos celulares TCD4 menores a 200 cel/mm³, así como la aparición y diagnóstico de comorbilidades crónicas¹³.

Así, existiendo un impacto tan grande a nivel subjetivo como objetivo respecto al efecto en la salud física y emocional de las personas, es necesario redireccionar la forma en que el personal de salud proporciona asistencia sanitaria a un grupo que se encuentra en posición de vulnerabilidad dada su condición.

Aprender los principios bioéticos en la práctica de los profesionales de la salud es una forma de amortiguar una relación que se asume asimétrica, donde la justicia y el respeto a la autonomía son prerequisites para el logro del único objetivo que tenemos: el cuidado de la salud de quienes demandan nuestra atención. En ese sentido, la importancia de la bioética cercana a la práctica de los profesionales de la salud es imprescindible para el ejercicio de la misma.

Según Gómez¹⁴, para la bioética, los bienes humanos que juegan el papel de punto arquimédico son la vida y la salud. Un acto que ataque deliberadamente la vida o la salud es maleficente y, por ende, (bio) éticamente incorrecto.

Por ello, en la atención a las personas que viven con VIH, la no discriminación, el trato equitativo y digno conforman los objetivos del principio de justicia en la asistencia sanitaria. Independientemente del fundamento jurídico, legal y normativo con relación a la atención de salud, el respeto hacia el otro, la defensa del derecho a la salud de las personas y el trato igualitario refuerzan la razón de ser social de los profesionales de la salud. De esta forma, la postura que deben adoptar quienes brindan atención sanitaria deberá ser aquella que proporcione justicia a quienes se encuentran en un lugar de vulnerabilidad, quienes son susceptibles de ser marginados por un estado o condición.

González¹⁵ expresa que aún existen deficiencias subjetivas en la atención en salud que se brinda a las personas que viven con VIH/SIDA respecto a la calidad del servicio, siendo las mismas susceptibles de superar si de primera instancia se reflexiona sobre la vulnerabilidad de las personas con esta condición atravesada por la bioética en la atención a la salud.

Los principios bioéticos, especialmente la justicia hacia los grupos vulnerables cuyas características les estigmatizan, impulsan a reflexionar sobre el actuar dentro y fuera del contexto profesional e incorporar dichos principios en el cotidiano, teniendo en cuenta el valor de la vida humana y el respeto a la misma.

CONCLUSIONES

La justicia en una condición tan estigmatizada exige a los profesionales de la salud reflexión y conciencia respecto a su actuar. No existe un solo camino para hacer frente a esta temática; sin embargo, el papel de la educación y la formación crítica podrían ser herramientas que mitigen brechas de inequidad. Si bien la educación en su carácter revolucionario y transformador puede ser la clave que reduzca las condiciones de injusticia y desigualdad, sumar esta con reflexiones desde la bioética y sus principios pueden hacer sinergia frente a escenarios verticales como aquellos donde se proporciona atención en salud.

La relación de poder existente entre los profesionales de la salud y las personas que viven con VIH no sólo se manifiesta en prácticas discriminatorias, sino que repercuten de forma directa en las personas. La ética, bioética y el principio de justicia son determinantes para mitigar los efectos negativos hacia las personas a quienes asistimos con esta condición y otras que estigmatizan y discriminan, logrando resultados óptimos que tengan un verdadero impacto en la salud de las personas.

La incorporación de los principios bioéticos en el ejercicio profesional es una de las claves y propuestas para favorecer la horizontalidad de las relaciones de poder. La aprehensión de las mismas favorece un actuar igualitario y sin discriminación dentro y fuera de las instituciones hospitalarias.

El proceso de reflexividad implica la vigilancia en el actuar, exaltando el respeto a la vida humana y el valor de la equidad en cualquier tipo de condición y situación; reconociendo que quienes requieren de asistencia sanitaria merecen un trato con dignidad que sea imparcial y sin trato diferente o perjudicial por motivo alguno.

Todas las personas tenemos características biológicas, emocionales, sociales, culturales que nos hacen individuales y particulares. El carácter legítimo de la diversidad de creencias y actitudes no justifica actos de discriminación y segregación en las relaciones paciente/persona – profesionales de la salud.

REFERENCIAS

1. Blasco M, Ortíz S. Ética y valores en enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* [Internet] 2016; 24(2):145-9. Disponible en: <https://bit.ly/2BNQqb2>
2. Consejo Internacional de Enfermeras. Código Deontológico del CIE para la profesión de Enfermería. Suiza, 2012:1-10 [Internet] [Consultado el 1 Mayo 2018] Disponible en: <https://bit.ly/1hQqRjN>
3. Mora L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención de enfermería. *Revista Cubana de Oftalmología* [Internet] 2015; 28(2):228-233. Disponible en: <https://bit.ly/2oM9EI3>
4. Beauchamp L, Childress F. *Principles of biomedical Ethics*. 6a ed. New York: Oxford University Press, 2009.
5. Vargas M, Cortés G. Una reflexión sobre valores y principios bioéticos en la práctica de enfermería. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica* [Internet] 2010; 18(1-2):43-45. Disponible en: <https://bit.ly/2s6kZb8>
6. Siurana-Aparisi J. Los principios de la bioética y el seguimiento de una bioética intercultural. *Veritas* [Internet] 2010; 22:121-157. disponible en: <https://bit.ly/2Doqh7s>
7. Bermúdez V, Bran-Piedrahita L, Palacios L, Posada I. Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *Salud Pública Mex* [Internet] 2015; 57:252-259. Disponible en: <https://bit.ly/2E7C7ll>
8. CENSIDA. Registro Nacional de Casos de VIH y SIDA. Actualización al 4to. Trimestre de 2017. [Internet] [Consultado el 1 Mayo 2018] Disponible en: <https://bit.ly/2pqywaa>
9. Arellano L. *Estigma y discriminación a personas con VIH*. CONAPRED. México. 2008.
10. Daytman M, Olshansky E, Brown B, Lakon C. A grounded theory study of HIV related stigma in UD based health care settings. *JANAC* [Internet] 2017; 28(6):907-922. Disponible en: <https://bit.ly/2RYF0sh>
11. Rangel L. *El personal de Salud ante la atención de los pacientes con VIH-SIDA. El caso del hospital integral de Jalaca Jalisco*. [Tesis Licenciatura] Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades. Área Académica de Trabajo Social. 2013. VIH y SIDA. Actualización al 4to. Trimestre de 2017. [Internet] [Consultado el 1 Mayo 2018] Disponible en: <https://bit.ly/2xP6kV6>
12. Chambres L, *et al*. Stigma, VIH and health: a qualitative synthesis. *BMC Public Health*. 2015;15:848.
13. Gesesew HA, *et al*. Significant association between perceived HIV related stigma and late presentation for HIV/AIDS care in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* [Internet] 2017 30;12(3). Disponible en: <https://bit.ly/2BACOBY>
14. Gómez A. Fundamentaciones de la bioética. *Acta Bioética*. 2009; 15(1): 42-45.
15. González D, Gómez M, Reyes M. Principios bioéticos y atención primaria de salud de personas que viven con el VIH SIDA. *Rev Haban Cienc Med* [Internet] 2007 [Consultado el 1 Mayo 2018]; 6(3). Disponible en: <https://bit.ly/2GnK1te>