

IDENTIFICACIÓN DE DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMATIZACIÓN DE PERSONAS PORTADORAS DEL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH). (RESUMEN DE TRABAJO DE FIN DE MÁSTER)

Lic. José Fernando Freire Cardoso.

Lic. en Enfermería. Máster en Enfermedades Infecciosas; Máster en Bioética, 2011.

Resumen.

El estigma y la discriminación con relación al síndrome de inmunodeficiencia adquirida transmitido por un virus VIH/SIDA son tan antiguos como la epidemia misma y éstos son universales, puesto que tienen lugar en todos los países y las regiones del mundo; son provocados por la falta de conocimiento sobre la enfermedad, los mitos sobre los modos de transmisión del VIH, los prejuicios, la falta de terapia antirretroviral, así como las informaciones irresponsables de los medios de comunicación sobre la epidemia, entre otros factores.

El objetivo de esta investigación fue describir el nivel de conocimiento de la población estudiada acerca de sus deberes y derechos y de cuáles son las principales fuentes de discriminación

y estigmatización en el período julio-diciembre de 2010. Para lo cual se desarrolló un método de estudio empírico descriptivo de corte transversal. De un universo de 689 pacientes que viven con Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en el municipio de Arroyo Naranjo, se tomó una muestra de 171 pacientes, a los cuales se les aplicó una encuesta, este trabajo se realizó en el período de julio de 2009 a diciembre de 2010.



Los criterios de exclusión que se consideraron a la hora de seleccionar la muestra a estudiar, fueron: personas que se encontraban fuera del área de estudio, fuera del territorio nacional, reclusos en centros penitenciarios y los que no ofrecieron su consentimiento para participar en la encuesta.

Los parámetros que conformaron la encuesta se validaron por profesionales expertos en las especialidades de Epidemiología, Enfermedades Infecciosas y Bioética, cumpliendo con los requisitos éticos de la declaración de Helsinki.

Se caracterizó a estos pacientes en relación con sus conocimientos y actitudes en cuanto a los deberes, derechos, fuentes de discriminación y estigmatización de las personas con VIH.

Dentro de los principales resultados esperados encontramos que los pacientes que conformaron el estudio mostraron conocimientos suficientes sobre los deberes, derechos de las PVVIH, así como de las premisas del Sistema de Atención Ambulatorio, se llegó a la conclusión de que cada una de estas personas alguna vez en su vida como paciente había sido objeto de discriminación. También se identificó que las principales fuentes de apoyo de las PVVIH, los familiares y la pareja; sin embargo se indicó que el personal asistencial correspondiente a

las instituciones de salud constituyó una de las principales fuentes de discriminación señaladas.

Palabras claves: Bioética, Estigmatización, Discriminación, VIH.

Introducción.

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) continúa siendo una enfermedad incurable, a pesar de que los tratamientos farmacológicos hayan abierto grandes esperanzas a los pacientes y sus familias².

El SIDA está presente en la sociedad porque existe un virus que causa esta enfermedad (VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana), pero no es menos cierto que esto ocurre cuando alguien, voluntaria o involuntariamente, mediante el comportamiento facilita su contagio y transmisión. En ese momento será necesario el consejo oportuno y prudente para lograr un acercamiento a la *persona* y no sólo al *paciente*⁵.

Por sus connotaciones de *enfermedad social* y potencialmente mortal, sitúa a las personas que la padecen en situaciones peculiares, que son tributarias no sólo de un rápido diagnóstico y eficaz tratamiento, sino también de acompañamiento durante todo el proceso que dure la enfermedad.

Los profesionales de la salud que traten con este tipo de pacientes no sólo deben conocer este hecho, sino que deben estar dispuestos a realizar este recorrido con paciencia, amor y profesionalidad¹.

Además también constituye una enfermedad moral en la medida en que

se vincula a unos determinados estilos de vida que pueden ser socialmente reprimidos, por ejemplo, si consideramos "Mores" como costumbres, usos, hábitos de vida; en la medida en que es comúnmente aceptado, que el contagio por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) está ligado de modo estrecho a ciertas prácticas de riesgo. Igualmente podríamos designar como morales, en el sentido descrito, otras enfermedades infectocontagiosas y determinadas enfermedades crónicas; por ejemplo, las personas que fuman desarrollan una mayor susceptibilidad para enfermar de cáncer de pulmón que las que no fuman. Por ello es preciso entonces valorar donde radica la diferencia, que es lo que hace al SIDA una enfermedad "especialmente moral"³.

El SIDA ha venido a ocupar un papel protagonista entre las llamadas enfermedades vergonzosas o secretas, las cuales se caracterizan de modo general, por ser enfermedades crónicas o de larga evolución, donde se está íntimamente relacionado con la biografía del sujeto, con su estilo de vida, lo cual de cierta forma, vulnera algún valor imperante en la sociedad y resultando en un grado de marginación que sufren tanto portadores como enfermos, por lo cual se requiere que este tema trascienda las fronteras de la medicina^{3,4}.

El estigma y la discriminación asociados al SIDA tienen muchos otros efectos. En particular, tienen grandes consecuencias psicológicas sobre el modo en que las personas infectadas se perciben a sí mismas, lo cual conduce en muchos casos a la depresión, el estrés, la falta de autoestima y la desesperación. También socavan la prevención, pues hacen que las personas teman averiguar si están o no infectadas por miedo a las consecuencias sociales que esto les pueda acarrear⁹.

Los enfermos terminales, muy jóvenes muchos de ellos, son abatidos por diversas dudas existenciales; con frecuencia no comprenden bien las razones de su sufrimiento, les preocupa y le temen al dolor, a la soledad en un trance de esta naturaleza y al miedo a que su vida carezca de sentido.

Es en estos momentos cuando una comunicación adecuada y una compa-



ña calificada juegan su mayor papel. Recordemos que la angustia existencial que al hombre tanto sano como enfermo le provoca el no saber a qué atenerse, es fuente de una mayor angustia y preocupación; sólo la angustia vencida, la duda resuelta y el dolor físico y moral asumidos logran la paz. Aquellos pacientes que ‘mejor mueren’, son los que tienen a un médico en quien confiar, un familiar con quien puedan compartir sus dudas aun cuando éstas no sean totalmente resueltas, y un amigo en quien depositar la pesada carga de sus tristezas¹³.

Hasta el presente, los estudios realizados sobre el tema en nuestro país, han demostrado que el personal, tanto médico, como de enfermería tiene amplio conocimiento básico sobre que es el VIH/SIDA, pese a ese conocimiento, y a las políticas implementadas por el gobierno, orientadas a la inserción social y el aseguramiento médico del paciente que vive con VIH/SIDA, se sigue discriminando a estos pacientes, con un predominio en la atención estomatológica.

La importancia de los estudios realizados hasta el momento radica principalmente en la determinación del nivel de conocimiento sobre Infecciones de transmisión sexual y el VIH/sida (ITS-VIH/sida) los cuales se han realizado mayormente en jóvenes y adolescentes, y en identificar las prácticas relacionadas con el uso del condón; y pocos trabajos han abordado las actitudes hacia las personas con VIH. No hay evidencias en Cuba de estudios sobre las prácticas del personal de salud al atender a personas infectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Todo lo anteriormente planteado sirvió de motivación para la realización del presente estudio con el que se responden las interrogantes siguientes:

Pregunta científica.

¿Cuáles son las fuentes de estigmatización y discriminación que sufrieron los pacientes que viven con VIH/SIDA en el municipio Arroyo Naranjo en el período 2009-2010?

Justificación.

El resultado de la investigación se consideró de gran relevancia para desarrollar el conocimiento sobre los aspectos investigados, al mismo tiempo

que constituye fuente de orientación para las campañas de prevención y sensibilización, así como perfeccionamiento de las estrategias de la lucha contra el VIH.

Objetivo general.

Determinar las principales fuentes de discriminación y/o estigmatización que sufren los pacientes que viven con VIH/SIDA en el municipio Arroyo Naranjo en el período Julio – Diciembre de 2010.

Objetivos específicos.

- 1- Caracterizar mediante variables epidemiológicas a la población sujeta a estudio.
- 2- Determinar el nivel de conocimiento de los encuestados acerca de sus deberes y derechos.
- 3- Analizar cuáles son las principales fuentes de discriminación y/o estigmatización del paciente VIH-SIDA.

Control semántico

- Fuentes de discriminación: toda acción encaminada a no respetar, velar y luchar por el cumplimiento de los derechos de las PVVIH.
- Estigmatización: proceso dinámico de devaluación que “desacredita significativamente” a un individuo ante los ojos de los demás.
- Discriminación: cualquier forma de distinción, exclusión o restricción arbitraria que afecte a una persona.
- Serodesconocido: persona que desconoce su serología con relación al VIH.
- HSH: hombre que tiene sexo con otro hombre
- PVVS: Persona viviendo con vih-sida

Diseño metodológico.

Se realizó un estudio empírico descriptivo de corte transversal. De un universo de 689 pacientes que viven con Síndrome de Inmunodeficiencia Humana en el Municipio Arroyo Naranjo.

Se trabajó con una muestra de 171 pacientes, a los cuales se les aplicó una encuesta que se desarrolló durante el período de julio de 2009 a diciembre de 2010.

Como criterios de inclusión, se consideraron sujetos a estudio todos los pacientes que se encontraban re-

sidiendo en el municipio y que accedieran a entrar en la investigación. Se excluyeron a todos aquellos pacientes que se encontraban residiendo fuera del municipio en el momento de la investigación, ya sea por encontrarse en otras provincias o residiendo en el exterior; se excluyeron además a los que se encontraban en centro penitenciarios cumpliendo sanción.

Resultados y discusión.

Las estadísticas hasta el final del 2010 en nuestro país, arrojan un total de 13000 seropositivos, de ellos 10926 son del género masculino y 2074 son del género femenino, lo que reportó un gran porcentaje de diferencia entre hombres y mujeres, de los cuales 4070 ya constituyen casos Sida. Por otra parte tenemos que del 100% de los casos masculinos 7352 son hombres que tienen sexo con hombres (HSH), constituyendo un 85.68 por ciento¹⁴.

En provincia Habana la problemática es similar a la del resto del territorio nacional, el total de seropositivos asciendió a la cifra de 6618 pacientes desde el año 1986 hasta el año 2010. Donde el año 2008 reportó 663 casos nuevos para una tasa de 30,4 x 100000 habitantes, y en el año 2009 se reportaron 777 casos, para una tasa de 39.9 x 100000 habitantes¹⁷. Semejante comportamiento se debió a que pese a la campaña de prevención que se realizó a nivel mundial, no existió una adecuada percepción de riesgo sobre la enfermedad en la población susceptible, ya sea por el vasto conocimiento sobre el tema, en cuanto a tratamientos que mejoran considerablemente la calidad de vida extendiéndola a más de 20 años de sobrevivencia, y que la población tuvo acceso a través de internet a otras fuentes de información, o por la falta de práctica de valores, como la fidelidad y la creencia en el matrimonio como institución legal, suscitadas a raíz de la liberación sexual del siglo XXI⁹.

El Sistema Nacional de Salud de Cuba, reconoce como piedra angular de la atención ambulatoria, el deber social del paciente VIH de ser responsable para con su salud y la de los demás, esto incluye la comunicación de

su condición de seropositivo al recibir atención médica y estomatológica.

La argumentación que se esgrime para obligar a que se cumpla lo que se ha llamado deber ético y social es que, y cito textualmente....*"Dicha comunicación contribuye con la prevención de la enfermedad, ya que si no son manejados adecuadamente, los desechos y/o instrumentales, luego de brindarle atención médica a una persona que vive con VIH/SIDA, o los médicos o estomatólogos no cumplen con las precauciones universales, además de poder infectarse ellos mismos en lo que constituiría un accidente laboral, pueden transmitir el virus a la persona que luego reciba tratamiento con ese instrumental."*

Desde mi punto de vista, no concuerdo con lo antes planteado, ya que la pura pretensión de etiquetar como deber ético algo que lacera, por sí mismo uno de los principios básicos de la bioética, en específico la Autonomía, que establece bien claro como su fundamento, la libertad que tiene el paciente para poder tomar decisiones sobre sí mismo y su enfermedad; por lo que se convierte en anti-ético, todo aquello que destruye y viola la fundamentación de la ética en sí misma.

Por otra parte es deber del profesional de la salud, dígame médico o estomatólogo, el estricto cumplimiento de las precauciones universales para la manipulación de desechos biológicos, por lo que no se puede convertir en verdugo por culpa de la incompetencia profesional, a quien en este caso sería víctima. A mi entender este tipo de postura es una manifestación más de la discriminación y estigmatización de la persona que vive con VIH/SIDA.

Cuando analizamos el conocimiento que tienen las personas que viven con VIH/SIDA sobre sus derechos se constató que las personas sujetas a estudio conocían bien sus derechos en la sociedad sin importar su estatus serológico. Similar comportamiento se evidenció en los países de la comunidad europea, no así en los países de América Latina, donde producto de prejuicios sociales de basamento fuertemente moralista, se les niega derechos a estos pacientes. En Norteamé-

rica se comportó de la misma forma que en América Latina, donde existe una fuerte corriente dentro de la rama de la salud pública, que aboga por reservarse el derecho de atención a la persona infectada por el VIH /SIDA, e incluso, de admisión en instituciones hospitalarias, debido a que ninguna aseguradora respaldaría su atención médica, ya que consideran que estas personas entran dentro del calificativo de no asegurables.

En la actualidad asistimos a un resurgimiento de la importancia de los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico- asistenciales en los países de nuestro entorno, así como la necesidad de nuevas formas de protección de los mismos frente a las consecuencias del desarrollo de la medicina. Esta importancia viene precedida por el interés que han mostrado las organizaciones internacionales con competencia en la materia (Naciones Unidas, UNESCO, OMS, Unión Europea,...) y la bioética en defensa de los derechos de los pacientes. Las instituciones, han realizado de manera global, una divulgación de los derechos de la persona que vive con VIH-SIDA, tales como el derecho a la información sanitaria desde el punto de vista clínico asistencial, derecho a la intimidad, a la autonomía del paciente (consentimiento informado e instrucciones previas a un procedimiento invasivo), y por último la custodia y conservación, uso y contenido de la historia clínica del paciente¹⁶.

El código de ética de la enfermería impone la condición de confidencialidad de toda la información relacionada con el proceso de salud. El secreto profesional protege la identidad, intimidad, la imagen de la persona y la autonomía¹⁷.

La confidencia basada en la confianza es la base de la estructura sanitaria. Sin embargo la complejidad de las relaciones sanitarias dificulta la confidencialidad. Todos los miembros del equipo asistencial, tienen el deber de garantizar el secreto profesional. Por un lado, son muchas las personas implicadas en el proceso del paciente que tienen acceso a la historia clínica, por otro lado la accesibilidad a la historia clínica de otros profesionales no relacionados directamente con el caso tam-

bién es manifiesta. En ocasiones surgirá la indiscreción al tener una información que el resto ignora y que al compartirla nos revaloriza ante los demás.

La falta de sensibilidad por el tema nos hace formular preguntas a nuestros compañeros sin tener en claro objetivo terapéutico alguno, lo que constituiría una falta de respeto hacia la confidencialidad¹⁸.

En cuanto a la variable comportamiento de la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA se observó que en Cuba, pese a las numerosas campañas de bien público, concientizando a la población, sobre la epidemia, se continúa discriminando a las personas que viven con esta enfermedad, siendo el sector de salud pública donde más se presenta este fenómeno.

Si tomamos como referencia a Norteamérica tenemos como ejemplo categórico una encuesta realizada en 2006 a 1500 médicos de Estados Unidos, dicha encuesta documentó, que existía reparos, por diversos motivos para tratar a los pacientes portadores de VIH. La autora de la investigación recogió el comentario de uno de los encuestados.... *"Yo no trataría conscientemente a un paciente homosexual con SIDA, pero trataría a aquellos pacientes que contrajeron la enfermedad a través de una transfusión o a las víctimas de SIDA pediátrico....."*, aquí no cabe lugar para comentarios, quedó claro los peligros que causan la discriminación y la estigmatización cuando encuentran sitio en un profesional donde debería primar la humanidad.

Otra encuesta, también llevada a cabo en 2006, estudió el nivel de resentimiento de los internos y residentes en programas de educación médica en la ciudad de New York. Alrededor del 50% de los residentes, manifestó que resentía la prestación obligatoria de servicios médicos a los pacientes de SIDA. El 25% opinó que dejaría de atenderlos si tuviese esa opción. Un 24% planteó que negarse a prestar servicio a "los sidosos" no debería ser violación a la ética de la profesión.

Los resultados de todas estas investigaciones indicaron que las actitudes ante las personas infectadas por el VIH/SIDA de un número no despre-

ciable de profesionales fueron, cuando menos, preocupantes. Parece ser creíble que un número indeterminado de médicos, que podría llegar a ser significativo, se ha negado a prestar servicios profesionales a los portadores del VIH, o por lo menos, les han prestado servicios que no están a la altura profesional de la que esos médicos son capaces. Otros profesionales, aunque no hayan llegado a negarse a prestar servicios, han puesto en cuestión la existencia de un deber ético vinculante ante las personas que nos ocuparon en esta investigación.

Si analizamos la frecuencia con que estas personas enfermas fueron discriminadas, los pacientes argumentaron ser casi siempre discriminados. En Cuba, el fenómeno de la discriminación presenta el mismo comportamiento que en el resto del mundo, como se había expuesto anteriormente, esta demostración de discriminación se limita a la prestación de servicios de salud de mala calidad, no acordes con el nivel de profesionalidad de los dispensadores de salud.

El hecho de que se manifestara en el personal de salud revela que no se origina solamente en la falta de información sobre el virus sino que tiene raíces sociales y culturales profundas, vinculadas con asuntos de tipo moral, tratando discriminatoriamente a estas personas, como si fueran merecedores del mal que padecen.

La aparición del VIH provoca cambios, pero mantiene continuidades en la relación entre pacientes y personal médico, la idea que sustenta la legitimidad de la ayuda al paciente es la de que el padecimiento “no es por culpa suya”¹⁵ y se vuelve problemática cuando persiste el prejuicio que asocia el VIH con una conducta inmoral. Esto explica en parte por qué los pacientes “engañan” a sus médicos, cuando el problema pasa al terreno de lo moral, decir “la verdad” se vuelve vergonzoso.

Por otro lado al analizar los motivos por los cuales son discriminadas estas personas observamos que no se corresponde el motivo con el nivel de discriminación, el ser solamente una persona seropositiva al VIH, no es causa suficiente para discriminar, es-

tigmatizar, o segregar a esas personas. Uno de los aspectos que produce mayor sufrimiento en la mayoría de las personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es el denominado “SIDA social” consistente en la marginación o discriminación que sufren por parte de miembros de la población no infectada, debido al temor que sienten estos últimos por una hipotética transmisión del virus a través de comportamientos habituales en la vida cotidiana de relación como estrechar la mano; dar un abrazo; besar; compartir cigarrillos, vasos, cubiertos, vajilla o ropa; usar el mismo cuarto de baño; toser o estornudar; etc.

En el mundo se recogen variadas restricciones en la atención de las personas con VIH. Según un informe publicado por la OPS en Cochabamba (Bolivia), más de un tercio de los 305 trabajadores de salud entrevistados confesaron tener miedo de los pacientes con VIH y creían que éstos debían estar aislados¹⁵.

En un estudio realizado en Nigeria, el 59% de los profesionales de la salud agregaron que las personas con VIH debían estar separadas del resto⁴⁶ y en Madagascar el 20% de los trabajadores de la salud entrevistados mencionaron que los pacientes con sida debían estar aislados²⁰.

Otro ejemplo se observa en estudios acerca del tema desarrollados en Ucrania, donde no se les permite a las mujeres con el VIH que utilicen la misma camilla ginecológica que utilizan aquellas mujeres a las que no se considera portadoras del virus²². A algunas mujeres con VIH las hacen esperar hasta el final del turno de trabajo para practicarles una cesárea, tratando primero a todas las mujeres consideradas VIH negativo¹⁹.

Alonso y Bayés en 1993, reportaron como resultados de una investigación llevada a cabo en Barcelona a estudiantes de Licenciatura de Educación Física (INEFC), encontraron que: un 4,4% de ellos mostraba su acuerdo en que se prohibiera el acceso a las piscinas públicas a las personas portadoras del VIH y un 21,4 % tenía dudas sobre este punto; y un 36,5 % era partidario de que se efectuasen pruebas obligatorias

de anticuerpos al VIH a todos los atletas que desearan participar en las Olimpíadas de Atlanta y un 17 % tenía dudas sobre ello.

Al margen de que el principal objetivo de todas las campañas de información sobre el SIDA sea reducir la expansión de la epidemia evitando nuevas infecciones, un objetivo añadido de gran número de ellas es disminuir el miedo hacia las personas infectadas con el VIH y evitar su marginación. Por otra parte, numerosos autores han señalado que la información es una condición necesaria pero no suficiente para conseguir cambios de comportamiento. Por ello, como primer paso para conseguir intervenciones que eliminen o reduzcan el SIDA social, podemos y debemos preguntarnos, como ya hicieron hace años Baum y Nesselhof en 1988, hasta qué punto se encuentran relacionados: la información, el miedo y los comportamientos de discriminación²¹.





Al analizar cuál fue la fuente de discriminación hacia las personas que viven con VIH, observamos que la mayor incidencia de discriminación provino del personal en instituciones de salud, los cuales, si bien no llegaron a la negación del servicio, ya que es algo penado por las leyes de nuestro país, si se brindaron servicios de muy mala calidad, no acordes con la preparación del profesional. A veces este “brindar cuidados de salud” a la persona enferma de VIH/SIDA, viene acompañado del fantasma de la burocracia y la incapacidad para brindar

orientaciones de valía para la persona, la cual se pierde entre turnos médicos y compactaciones; reorganizaciones de servicios, los cuales se mantienen inmutables frente a la desorientación y el cuestionamiento del paciente²⁴.

La calidad de las acciones se conoce en el actuar del personal de salud, por lo que es muy importante cuidar el comportamiento y sentido humanístico de la práctica, incluyendo afabilidad y cortesía en el trato, disposición para facilitar la comunicación con quienes requieren de atención, amabilidad en la respuesta en términos generales y sobre todo poseer un genuino interés para ofrecer el mejor cuidado a quienes lo necesiten.

Al analizar, cuales son las fuentes de apoyo de la persona que vive con VIH, encontramos que es la familia la que más apoya a estas personas en la toma de decisiones y en el afrontamiento diario de la enfermedad.

El SIDA es una enfermedad crónica que somete a la persona enferma y a su grupo familiar a un constante cuestionamiento que implica tomar decisiones, desde el tratamiento médico en sí de las personas, hasta decisiones en relación a los ámbitos social, espiritual y de estilos de vida. Aunque toda la familia se ve afectada por esta enfermedad, en la mayoría de los casos, sólo un individuo asume el cuidado, esta persona generalmente es un integrante de la familia, quien asume el rol como cuidador y a su vez necesita adaptarse al estrés de las demandas del cuidado²¹.

Para ejercer el cuidado, la persona debe tomar una serie de decisiones en beneficio del paciente, desde decisiones asociadas a la rutina diaria hasta otras que pueden tener importantes consecuencias para él. El proceso de toma de decisión es el proceso de elegir entre diferentes alternativas de acción, incluyendo el no hacer nada; tomar la decisión es parte clave para el cambio de conductas²².

Muchas de las decisiones relacionadas con la salud, tienen alternativas que probablemente producen a la vez resultados deseados y otros no deseados. Esta situación es conocida como el dilema de las opciones o *conflicto decisional* (CD)²². El CD se caracte-

riza por la dificultad para identificar la mejor alternativa u opción posible debido al riesgo o incertidumbre de los resultados, la necesidad de emitir un juicio de valor sobre las ganancias potenciales *versus* las potenciales pérdidas, y por el arrepentimiento anticipado respecto a los aspectos positivos de las opciones que fueron rechazadas. Es decir, con la elección de una alternativa específica sólo se puede obtener una parte de los resultados deseados, por consiguiente, la alternativa que se escoge, no satisface necesariamente todos los objetivos, como tampoco está exenta de riesgos y de resultados no deseados²³.

En Cuba, dentro del grupo familiar, según la evidencia, los cónyuges son la primera fuente de cuidados para las personas que se encuentran casadas, y los hijos la segunda; sin embargo, se reconoce que las hijas y las madres son las que ocupan el primer lugar como “cuidadores primarios” y los hijos y los padres el segundo lugar.

Conclusiones.

El comportamiento de la variable edad en las personas sujetas a estudio, tuvo su mayor prevalencia en el rango etéreo de 20 a 34 años, alcanzando su máxima exponencia en el rango de edad de 25 a 29 años.

Según la variable sexo, la mayor cantidad de personas estudiadas correspondieron al sexo masculino, prevaleciendo la variante sexual Homo/Bisexual, sobre la Heterosexual.

El 54.9% de la población estudiada calificó de bien sus conocimientos sobre los deberes y derechos, que contraen delante de la sociedad, una vez conocido su estatus serológico.

El 61.9% de los encuestados refirieron haber experimentado alguna forma de discriminación en su vida personal.

En cuanto a la frecuencia con que eran discriminadas, el 45.6 % de estas personas alegó ser víctima casi siempre de alguna forma de discriminación y estigmatización.

El 43.2 % de la población estudiada expuso que el mayor motivo por el que era discriminado y estigmatizado, era por su seropositividad, siendo más evidente en la población masculina, al

existir otros factores asociados, como fue la orientación sexual.

El 38.5 % de los encuestados identificó al personal e instituciones de salud pública como la principal fuente de discriminación hacia ellos.

En cuanto a cuál era la principal fuente de apoyo para estas personas, el 79.5% identificó a los familiares como principal fuente de apoyo en la toma de decisiones y dispensa de cuidados.

Recomendaciones.

Es necesario poner en marcha, servicios de consejería y apoyo psicológico que permitan a los afectados y sus familias manejar adecuadamente el impacto de la notificación de su seropositividad, así como la convivencia con la persona enferma de VIH/SIDA. En particular es fundamental impedir los procesos de culpabilización, pues solo constituyen un obstáculo real para posteriores conductas de apoyo.

Es necesario educar desde el punto de vista Bioético al personal de salud con el objetivo de crear conciencia en el "cuidado con ética" a estos pacientes.

Acentuar la necesidad de que los comités de bioética de las instituciones de salud, tenga entre sus prioridades la atención a la persona con VIH/SIDA, para contribuir a la educación ética de los profesionales de la salud.

Preparar por parte de las entidades formadoras de personal médico y de enfermería a sus educandos en los disímiles dilemas éticos que se presentan en la práctica médica, con el objetivo de preservar la dignidad del paciente como persona humana. ◀

Bibliografía.

1. Barreras A. Construcción de una teoría ética. En: Acosta R. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Centro Félix Varela; 2002. p. 28-43.
2. González U. Ubicación de la ética, la bioética y la ética médica en el campo del conocimiento. Rev Cub. S Púb. 2002; 28(3).
3. Álvarez Escobar M. Aspectos bioéticos en el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Rev Med. Electrón. 2003;31(4).
4. Fung T. La bioética: ¿un nuevo tipo de saber? En: Acosta R. Bioética para

la sustentabilidad. La Habana: Centro Félix Varela; 2003. p. 49.

5. García C. J. Apuntes sobre la calidad de vida: su carácter socioeconómico y su relación con la salud. Rev. Cub. Invest. Biom.. 2004; 24(1).
6. Quintero D. G., González P. V. La calidad de vida en el ámbito socioeconómico y su relación con la salud en la tercera edad. La Habana: CITED; 2004.
7. Acosta JR. La bioética de Potter a Potter. En: Acosta JR. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Centro Félix Varela; 2002. p. 14-23.
8. Cortina A. Ética mínima: introducción a la filosofía práctica. 10ma ed. Madrid: Editorial Tecno; 2005.
9. Blanco L. Notas acerca de los procedimientos de toma de decisiones éticas en la clínica médica. Cuadernos Bioética. 1999;10(37):25-9.
10. Fauci AS, Lane HC. Human Immunodeficiency Virus Disease: AIDS and Related Disorders. In: Kasper DI. Principles of Internal Medicine. 16ta ed. New York: McGraw-Hill; 2005. p. 1076-1139.
11. Bogart LM, Thornburg S. Are HIV/AIDS conspiracy beliefs a barrier to HIV prevention among African-American? J Acquired Immune Deficiency Syndrome. 2005; 38(2):213-8.
12. Colectivo de autores. Investigaciones sobre VIH en el contexto de la salud pública cubana. En: Dirección Nacional de Epidemiología. Situación epidemiológica de las ITS y VIH/SIDA. La Habana: MINSAP; 2005.
13. OMS. Declaración del Dr. Jonathan Mann Jefe del Programa Global de la OMS sobre el SIDA en la 42 Asamblea General de las Naciones Unidas. Ginebra: OMS; 2007.
14. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4a Ed. New York: Oxford University Press; 2007.
15. Centro para el Control de Enfermedades. Pautas recomendadas en la detección del VIH y consejería en la prevención del VIH/SIDA. Atlanta: Centro para el Control de Enfermedades; 2007.
16. Gostin L. Estrategias en la Salud Pública para enfrentar el SIDA. JAMA. 2008; 261:1621-30.
17. Lugones M. Estrictamente confidencial. Rev Cubana Med Gen Integr. 2003; 19(2).

18. Curran WJ, Gostin L. International survey of Legislation relating to the AIDS. Epidemics Genova: World Health Organization; 2009.
19. Ocampo Martínez J. Bioética y VIH/SIDA: Responsabilidad del paciente, la sociedad y el estado; Historia y filosofía de la medicina: An Méd. 2010; 50(3):136-40.
20. De la Válgoma M, Marina JA. La lucha por la dignidad. Barcelona: Anagrama; 2010.
21. Bayés R. Sida y psicología. Madrid: Editorial Libros Universitarios y Profesionales; 2010.
22. Aggleton P, Parker R. Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación con el VIH/SIDA. Ginebra: ONUSIDA; 2010.
23. Naciones Unidas. El VIH y los derechos humanos. Directrices internacionales. Nueva York: Naciones Unidas; 2010.
24. Collins CA. New era for HIV prevention? Report the forum for collaborative HIV Research. Biomedical interventions of HIV prevention "Working group sept 2009 meeting Forum for Collaborative HIV". Washington DC: Research Universidad George Washington / Foundation Bill y Melinda; 2010.

Bibliografía consultada.

- Beebe, J. 1998. Ética en enfermería. Editorial El Manual Moderno, Sonora, México.
- Buzo Cardozo, M. 1998. Fundamentos doctrinarios y jurídicos para el ejercicio profesional de la enfermería. Editorial Alma Máter, San José, Costa Rica.
- Dirham, J. 2001. Pacientes con SIDA. Cuidados de enfermería. Editorial El Manual Moderno, México D.F., México.
- Gracia, D. 2000. Fundamentación y enseñanza de la Bioética. (2ª ed.). Editorial El Búho, Bogotá, Colombia
- Amor Pan Jose Ramón. Introducción a la Bioética. Editorial PPC S.A 2005.
- Ferrer Jorge Jose; SIDA Y BIOÉTICA: De la autonomía a la justicia. Publicaciones de la Pontificia Universidad de Comillas. España 1997.
- Instituto Borja de Bioética: Ensayos de Bioética. Fundación Mapfre. Medicina 2000.