

Influencia de factores comunitarios en la calidad de vida de personas que viven con VIH/sida. Percepción de líderes de opinión.

Community factors influence on quality of life of people living with HIV / sida. Perception of opinion leaders.

Aguirre Martinez Patricia A¹, Fernández Argüelles Rogelio A², Jalomo Ortiz Martha K³

RESUMEN

Objetivo: Analizar la percepción de los líderes de opinión respecto a la influencia de factores comunitarios en la calidad de vida de las personas que viven con Virus de Inmunodeficiencia Humana/sida (VIH/sida). **Métodos:** Estudio cualitativo con entrevista semiestructurada a los líderes de opinión en VIH/sida. **Resultados:** En relación a la categoría atención médica institucional, se mostró la presencia de diversos obstáculos que impiden el acceso a la atención especializada. En la atención hospitalaria esta comunidad percibió una mala atención que está relacionada con una falta de capacitación y sensibilización por parte del personal. **Conclusiones:** La comunidad de personas que viven con virus de VIH/sida en el estado de Nayarit tiene problemas de acceso a la atención médica y al tratamiento antirretroviral de gran actividad, debido a la distancia, el tiempo y el costo en transporte. El estigma social de la enfermedad y la discriminación siguen presentes en los hospitales y centros de salud, derivándose en una mala atención. La capacidad de agencia y el cuidado colectivo de las organizaciones de la sociedad civil en VIH/sida ofrecen una red de apoyo social y refuerzan la defensa de derechos humanos.

Palabras claves: sida, virus de inmunodeficiencia humana, organizaciones de la sociedad civil, discriminación.

ABSTRACT

Objective: To analyze the perception of opinion leaders regarding the influence of community factors on the quality of life of people living with HIV/AIDS. **Methodology:** Qualitative study with semistructured interviews to opinion leaders in HIV/AIDS. **Results:** Regarding the institutional care category we found the presence of various obstacles that prevent access to specialized care. Regarding the hospital care category we found that this community perceived poor care related to a lack of training and awareness on part of the staff. **Conclusions:** The community of people living with HIV/AIDS in the state of Nayarit has problems to get medical care and the highly active antiretroviral treatment they need, because of distance, time and cost in transportation. The social stigma and discrimination of the disease are still present in hospitals and health centers, deriving in poor medical care. Agency capacity and collective care of CSOs in HIV/AIDS is critical to this community because it offers a social support network and reinforces the defense of human rights.

Keyword: AIDS, human immunodeficiency virus, civil society organizations, discrimination.

1. Maestro en Salud Pública.

2. Dr.en C. Coordinador de la Maestría en Salud Pública, Universidad Autónoma de Nayarit.

3. M. en C. Docente de la Unidad Académica de Medicina, Universidad Autónoma de Nayarit.

INTRODUCCIÓN

Diferentes estudios realizados en todo el mundo y en México concluyen que las personas que viven con el virus del VIH/sida (PVVS) frecuentemente son víctimas del estigma social, la discriminación y de la violación de los derechos humanos. En muchos casos se viola su derecho de confidencialidad, en otras ocasiones la prueba diagnóstica se utiliza en los servicios de salud como un instrumento para ofrecer o negar la atención no salvaguardando la confidencialidad y la autonomía de la prueba; esto condiciona los derechos de las PVVS o los soslaya^{1, 2}.

En México la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) está disponible para todas las personas que padecen Virus de Inmunodeficiencia Humana/sida (VIH/sida)³, lo que ha llevado a una reducción de la morbilidad y mortalidad, prolongando la vida de estas personas y convirtiendo esta enfermedad en una enfermedad crónica tratable. Aunque estos fármacos antirretrovirales son otorgados de forma gratuita a las PVVS, existen problemas de accesibilidad al tratamiento integral, relacionados con el número de centros de atención, la distancia y el costo en transporte. Esta investigación tiene como objetivo profundizar en las problemáticas y vivencias de las personas de esta comunidad en el medio laboral, ambiental, familiar y cultural y dentro de los servicios de salud; siendo todos estos determinantes claves para las PVVS.

México registra aproximadamente 170,963 casos de sida hasta el primer trimestre de 2014, tiene una prevalencia en población general (15-49 años) de 0.24. Nayarit cuenta con 2,175 casos notificados de sida desde 1983 hasta el 2013, de los cuales 1,780 son hombres y 395 mujeres⁴.

Los Determinantes Sociales de la Salud abarca todo el conjunto de las condiciones sociales en que las personas viven, trabajan y mueren, que son las características sociales dentro de las cuales tienen lugar la vida. Éstos son definidos como: "Estructuras sociales y sistemas económicos, complejos, integrados e interrelacionados que incluyen el ambiente social, físico y los servicios de salud, factores estructurales y sociales que son responsables por la mayoría de las inequidades en salud^{5, 6}. La calidad de vida en la comunidad de personas que viven con VIH/sida es afectada con el apoyo social y familiar, la falta de accesibilidad, la insuficiencia de recurso económico para el transporte, y así también, por diversos obstáculos sociales.

La pobreza y la vulnerabilidad están íntimamente relacionadas con el avance de la epidemia del VIH/sida, por lo que todas las acciones deberán estar vinculadas con el desarrollo social y económico del país; además, con el objeto de detener la epidemia para el año 2015, es necesaria la coordinación intersectorial y la participación social, así como involucrar a las personas afectadas por el VIH/sida en todas las acciones⁷.

El VIH/sida no afecta de la misma manera a las personas de distinta condición socioeconómica. La pobreza, la privación relativa (trata de personas) y la exclusión social ejercen un gran impacto sobre la salud y provocan una muerte prematura⁶. Existe una marcada tendencia a "castigar" más a quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Se produce, entonces, una especie de sobre-exclusión; es decir, la exclusión social de los ya excluidos por otras razones (homosexuales, drogadictos, prostitución, etc). Así también, la pobreza y el analfabetismo son dos factores que tienden a elevar el riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual (ITS), incluyendo el VIH/sida⁸. Las personas de bajos recursos no pueden costear los condones y el tratamiento de una ITS; las personas con bajos niveles educativos, no tienen acceso a la información preventiva o bien la misma no se realiza de forma que puedan comprenderla con facilidad. Hay otros factores de vulnerabilidad que enfatizan la doble exclusión que sufren las personas con VIH/sida, se trata de personas que por una u otra causa, sufren la violación de sus derechos humanos. La estigmatización social de la enfermedad amplifica las exclusiones en los espacios laborales, en los servicios de salud y hasta en el seno de las unidades familiares^{1, 9}.

Los medicamentos para combatir el VIH deben estar disponibles en un número suficiente de establecimientos, deben estar accesibles a todos sin discriminación (accesibles física y económicamente) y deben ser de buena calidad¹⁰.

Está comprobado que el apoyo social y las buenas relaciones sociales contribuyen de manera importante a la buena salud^{6, 11}. Las organizaciones de la sociedad civil son un instrumento social por medio del cual las personas que viven con VIH/sida reciben apoyo, pueden apoderarse de su salud y sobre todo por el reconocimiento de la capacidad de "agencia" de estos actores sociales facilitando la movilización y conformación de redes de autoayuda¹².

MÉTODOS

Esta investigación presenta un enfoque metodológico cualitativo, que busca la comprensión de los fenómenos sociales desde las experiencias y puntos de vista de los actores sociales. Se utilizó la entrevista a profundidad semiestructurada diseñada con base en las categorías de análisis construidas a partir de un marco teórico de los determinantes sociales de la salud (ver cuadro I).

Estableciendo contacto con la Responsable Estatal del Programa para la Prevención y el Control del VIH/SIDA e ITS en el estado de Nayarit, se identificó a los líderes de opinión en VIH/sida los cuales son dirigentes de la organización de la sociedad civil (OSC) en respuesta al VIH/sida como: El Amor Cura, Ser Libre, CODISE y Fuerza Unida Gay. Dándoles toda la información necesaria y solicitándoles su consentimiento bajo información, se aplicó la entrevista a profundidad, utilizando un instrumento semiestructurado, con

duración aproximada de una hora. Los participantes fueron abordados en dos ocasiones.

Cada entrevista pasó por un proceso de audio grabación que posteriormente se transcribió a texto por medio de un procesador de palabras, estas a su vez fueron depuradas para construir un documento base, que fue cargado en un software de análisis cualitativo. Se realizó el trabajo de codificación selectiva basada en las categorías y subcategorías de análisis. Algunas categorías fueron establecidas al principio, pero algunas surgieron después, lo que nos permitió interpretar la realidad, a través de las categorías que se extraen de meta texto, a fin de estructurar un modelo.

Las categorías y subcategorías fueron las siguientes: Atención médica en el CAPASITS conformada por accesibilidad, atención integral, prevención y usuarios. Atención médica hospitalaria conformada por calidad de la atención y discriminación. Organizaciones de la sociedad civil conformada por cuidado colectivo, recurso financiero, prevención de OSC, derechos humanos y diversidad sexual. Relación con la familia conformada por educación sexual, rechazo y apoyo familiar. Relación con su lugar y compañeros de trabajo conformada por ambiente laboral, violación de los derechos humanos, permisos laborales y legalidad. Relación con la comunidad conformada por lectura del mundo de la comunidad donde se vive y conocimiento del tema de esa sociedad donde interactúa y por último la categoría Relación con otros protagonistas sociales, conformada por interacción de los diferentes activistas, relación OSC-SSA.

Los códigos vivos que surgieron a partir de estas categorías y subcategorías fueron 150, por medio de esta codificación se efectuó el análisis del estudio, lo cual dio forma a la interpretación efectuada a partir del contenido semántico. El software de análisis cualitativo nos arrojó redes semánticas que nos mostraban la fuerza o debilidad de cada código a través de las recurrencias, las interrelaciones entre sí, y la clasificación como códigos positivos o negativos. El análisis textual implicó un ir y venir entre los datos vertidos por los informantes, lo que permitió la realización de memos teóricos y de comentarios que apoyaron en la interpretación.

Cuadro I. Categorías y subcategorías de análisis

Categorías	Subcategorías
Atención médica institucional	Accesibilidad, Prevención, Atención integral, Barreras culturales
Atención médica hospitalaria	Calidad de la atención, Discriminación
Organizaciones de la sociedad civil	Cuidado colectivo
Relación con la familia	Defensa de los derechos humanos
Relación con su lugar y compañeros de trabajo	Rechazo, Apoyo familiar
Relación con la comunidad	Ambiente Laboral, Violación de los derechos humanos, Legalidad
Relación con otros protagonistas sociales	Lectura del mundo de la comunidad donde se vive Conocimiento del tema de esa sociedad donde interactúa
	Interacción de los diferentes activistas, Interacción entre OSC e institución de salud.

RESULTADOS

En cuanto a la atención médica institucional a través de los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) y haciendo referencia a la accesibilidad el análisis de los datos mostró la presencia de diferentes obstáculos que minimizan la accesibilidad de los usuarios al centro; estos se dividen en 3: 1) Obstáculos sociales: "temor al conocimiento de la enfermedad por parte de terceros", y "miedo a saberse VIH positivo". 2) Obstáculos económicos: "entonces el bajo recurso económico es una barrera que no les permite llegar a acceder a este centro"; gasto en transporte. 3) Obstáculos geográficos: Limitado número de centros de atención y ubicación.

En la atención integral, se muestra un factor positivo y recurrente que es la capacitación del personal médico, esta comunidad considera que están siendo atendidos por personal capacitado.

En cuanto a la prevención que se realiza por medio de los CAPASITS se señala la falta de campañas de prevención focalizadas a grupos de riesgo y a población abierta. Se muestra un factor débil en cuanto a la relación entre la prevención que realiza este centro especializado y la prevención que realizan las OSC, este análisis muestra que esta relación está debilitada y las dos partes realizan prevención, pero por separado.

En la atención médica hospitalaria y refiriéndose a la calidad de la atención se vieron reflejados diversos factores negativos, siendo estos: la violación de derechos, las demandas por pruebas de detección de VIH sin consentimiento, el maltrato o negación de servicios. Otro de los problemas detectados fue la falta de suministro de medicamentos para tratar las infecciones oportunistas.

Aunque el personal de salud se encuentra mejor capacitado en la temática del VIH/sida, todavía falta sensibilización de este personal hacia los pacientes seropositivos. El estigma social de la enfermedad y la discriminación siguen presentes en los hospitales y centros de salud, derivándose en una mala atención, que es sin duda un factor muy recurrente en esta categoría, debido al miedo de contagio, los señalamientos sociales y la ignorancia sobre el VIH/sida.

Dentro de las OSC, en el cuidado colectivo se muestran recurrentes algunos factores positivos como el grupo de autoayuda que es una fuente de apoyo emocional y social dentro de esta comunidad; algunos otros son el monitoreo de la calidad de la atención, la ayuda mutua y la capacidad de agencia. Este último es bastante significativo, reflejada en la organización y defensa de los derechos humanos; algunos otros factores de igual importancia pero más débiles fueron las reuniones afines, promoción de la responsabilidad en el tratamiento, concientización con los familiares y la accesibilidad a medidas preventivas.

En los que respecta al recurso financiero de las OSC, se muestra debilitado, ya que se requiere de una Clave Única de Inscripción al Registro (CLUNI), para bajar recurso financiero de la federación. Solamente una OSC tiene acceso a CLUNI ya que está vinculada a una OSC nacional. La mayoría de estas organizaciones refiere no tener recurso financiero, limitando así sus acciones de prevención y la ayuda económica para transporte o medicamentos de estos pacientes.

Dentro de estas organizaciones, la prevención se realiza con el reparto de volantes, pláticas, promoción del uso sistemático del condón y campañas focalizadas. El único factor negativo es el desabasto de condones “hay desabasto y no hay suficientes preservativos”.

Un factor muy recurrente fue la defensa de los derechos humanos, sin duda estas organizaciones de la sociedad civil ayudan a las personas, otorgan información sobre sus derechos coadyuvando en el empoderamiento de sus miembros. Todas estas OSC tienen como propósito eliminar la discriminación en las PVVS y en los transgénero, transexuales, travesti y toda población vulnerable y sobre excluida. Se hace hincapié en que el VIH es igual a una enfermedad como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, debiendo parar el estigma hacia esta enfermedad, por lo que una persona que tenga VIH puede desempeñar cualquier trabajo para el cual esté capacitado.

En relación con la familia y en la subcategoría rechazo, el rechazo de los familiares hacia el enfermo todavía ocurre, pero esta investigación revela que ha venido disminuyendo cuando se otorga más información a las familias sobre la enfermedad.

El apoyo familiar se muestra debilitado, reflejando escasa ayuda económica para el transporte; el factor “comparten su estado serológico” revela que las personas buscan a sus amigos más íntimos o familiares para compartir sobre su enfermedad. En cuanto a la integración familiar se refleja la complejidad de enfrentar una enfermedad catastrófica como lo es el VIH. El rechazo social es evidente en nuestra comunidad y está fuertemente relacionado con la falta de conocimiento sobre el VIH y el sida, este rechazo social está asociado a prostitución-VIH y a homosexualidad-VIH.

En el ambiente laboral la violación de derechos humanos se mostró muy recurrente; esta violación se observa con los despidos injustificados, la prueba de VIH obligatoria y la sobre-exclusión que se ve relacionada con el trabajo sexual.

En cuanto al factor apertura de la sociedad este análisis refleja una asociación entre la apertura y la gente joven, ya que desde temprana edad se les habla de este problema de salud. Se muestra también, una asociación entre los factores conocimiento del VIH, aceptación y apertura; a mayor conocimiento sobre VIH, más prevención y sensibilización en la comunidad.

Los resultados mostraron que los grupos que reúnen

a la comunidad de personas que viven con VIH, generan una capacidad de agencia que beneficia a esta población, al generar una red que ofrece apoyo social y psicológico a sus miembros; comparten información práctica y ayudan a las familias a afrontar la enfermedad; ofrecen a sus miembros oportunidades de hallar formas innovadoras de abordar la prevención, la protección, la atención y el apoyo respecto del VIH; así como el apoderamiento de los derechos humanos y la movilización de recursos.

DISCUSIÓN

En cuanto al estigma y discriminación existente para las PVVS dentro del ámbito hospitalario y que se percibe de los mismos prestadores de servicios de salud en México concluyendo que el efecto negativo del estigma y la discriminación de las PVVS se refleja en los obstáculos para la utilización de los servicios de salud, para el acceso a tratamientos de enfermedades oportunistas y terapéuticas antirretrovirales, así como el acceso a información para la prevención; esta investigación arroja resultados similares en cuanto a la atención médica hospitalaria relacionada al estigma ocasionado por miedo al contagio, la existencia todavía de señalamientos como etiquetas de “pacientes con VIH”, violación de la confidencialidad, y la falta de sensibilización del personal entre otros.

Los resultados sobre la existencia de discriminación y la sobre-exclusión a grupos de gays, lesbianas, travestis, transexuales, transgénero, bisexuales e intersexuales en esta investigación coinciden con los resultados obtenidos por Lafaurie M en 2011¹³; donde la discriminación a estos grupos incide en cuanto a morbilidad y mortalidad de VIH, también la vulnerabilidad de este grupo a la infección se liga a la pobreza y a la frecuente inmersión en la prostitución; es por eso de la importancia de las organizaciones de la sociedad civil en respuesta al VIH/sida y de representación, esta investigación refleja que el apoyo social dado por estas redes de ayuda impacta positivamente en la vida de estas personas, ya que se incrementa el acceso a información veraz y a mecanismos de prevención; además se promueve la defensa de los derechos humanos a través de la capacidad de agencia de estas organizaciones.

La comunidad de personas que viven con VIH/sida en el estado de Nayarit tienen problemas de accesibilidad a su atención médica y hacia su tratamiento antirretroviral de gran actividad, debido a la distancia, el tiempo y el costo de transporte para acceder a esta atención especializada. Esta investigación refleja la necesidad imperante de la habilitación de otro CAPASITS en el Norte del estado, con el fin de facilitar el acceso a la población que habita en esta zona.

Esta investigación reflejó una relación debilitada entre las diferentes OSC y la Secretaría de Salud en respuesta al VIH/sida. Considero necesario fortalecer la interacción y la respuesta a niveles colectivos de parte de las diferentes OSC y hacia la Secretaría de Salud, con el fin de transformar y desarrollar nuevos

modos de vivir y nuevas formas de luchar contra la exclusión social desde el ámbito comunitario.

REFERENCIAS

1. Infante C, Zarco A, Cuadra SM, et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México* 2006;48:141-50.
2. DOF. Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En: NOM-010-SSA2-2010. *Diario Oficial de la Federación: Diario Oficial de la Federación*; 2010:26.
3. CENSIDA. Manual de organización específico del centro ambulatorio para la prevención y atención del sida e infecciones de transmisión sexual (CAPASITS). En: SALUD, ed.: CENSIDA; 2006:52.
4. CENSIDA. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México; Registro Nacional de Casos de Sida Actualización al 30 de junio de 2014. En; 2014.
5. OMS. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Report from the Commission on Social Determinants of Health. En: Comisión sobre los determinantes sociales de la salud; 2008:256.
6. OMS. Los determinantes sociales de la Salud: Los hechos probados. En: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003:33.
7. Secretaría de Salud. Programa de Acción:VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). En. México, D.F: Secretaría de Salud; 2006:58.
8. Gala Á, Berdasquera D, Pérez J, et al. Dinámica de adquisición del VIH en su dimensión social, ambiental y cultural. *Revista Cubana de Medicina Tropical* 2007;59:0-.
9. OMS. Protección de los derechos humanos en el contexto del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA). En: OMS; 2010:1-23.
10. ONU. Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales. En; 1976:14.
11. Louro I. Modelo de salud del grupo familiar. *Rev Cubana Salud Pública* 2005;31:10.
12. Long N. Sociología del desarrollo: una perspectiva centrada en el actor. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social: El Colegio de San Luis.; 2007.
13. Lafaurie MM, Forrero AE, RJ. M. Narrativas de travestis sobre su vivencia con el VIH/Sida. *Invest Educ Enferm* 2011:9.