

ESTIGMA PERCIBIDO POR VIH Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO RETROVIRAL EN PERSONAS CON VIH EN LA CIUDAD DE MÉXICO

HIV-RELATED PERCEIVED STIGMA AND ADHERENCE TO TREATMENT AMONG PEOPLE WITH HIV FROM MEXICO CITY

RESUMEN

Introducción. Analizar la relación entre el estigma percibido por VIH y la adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR) en personas con VIH en la ciudad de México.

Material y métodos. Se utilizó un diseño mixto incluyendo una encuesta transversal y entrevistas a profundidad. En la encuesta se aplicó un cuestionario a 557 personas con VIH de dos instituciones públicas. En el cuestionario se incluyó una escala de estigma asociado al VIH con dos variables: ocultamiento de su seroestado a personas no cercanas y revelación de su seroestado a familiares y amigos. Mediante modelos de regresión logística se evaluó la asociación del estigma percibido con la baja adherencia al TAR, i.e. la omisión de la toma de medicamentos antirretrovirales en el día, la semana y el mes previos. Las entrevistas a profundidad tuvieron la finalidad para explorar las experiencias respecto a las dificultades para adherirse al TAR.

Resultados. Las personas que ocultaban su enfermedad tuvieron mayor probabilidad de no adherencia (RM=2.33). Los entrevistados que no habían revelado su seroestado a personas cercanas también tuvieron una mayor probabilidad de no adherencia (RM=2.35). Coincidentemente, en las entrevistas se evidenció que las experiencias de discriminación o las expectativas de ser discriminado hacen que las personas oculten su enfermedad y esto propicia la omisión de toma de medicamentos.

Discusión. Es necesario promover acciones orientadas a eliminar el estigma asociado al VIH como una medida fundamental para incrementar la adherencia al TAR.

Palabras clave: estigma social, cumplimiento y adherencia al tratamiento, servicios de salud, infecciones por VIH, serodiagnóstico del SIDA.

ABSTRACT

Introduction. To analyze the relationship between HIV-associated perceived stigma and adherence to antiretroviral therapy (ART) in people with HIV in Mexico City.

Material and methods. A mixed methods approach was used including in-depth interviews and a cross-sectional survey. In-depth interviews were conducted to explore barriers to ART adherence. In the survey, a questionnaire was given to 557 people with HIV treated in two public health institutions. The questionnaire included an assessment of HIV-associated perceived stigma; exploratory factor analysis demonstrated two outcomes: concealment of serostatus and revelation of the serostatus to family and friends. Logistic regression models were used to assess the association of HIV-associated stigma with low ART adherence on the previous day, week and month.

Results. People who concealed their disease had higher risk of non-adherence (RM= 2.33). Participants who had not revealed their serostatus to friends or relatives also had a higher probability of non-adherence (RM= 2.35). Coincidentally, the interviews showed that the experiences of discrimination or the expectations of being discriminated against make people conceal their illness and are thus prone to non-adherence.

Discussion. It is necessary to promote actions aimed at eliminating HIV-related stigma as a fundamental measure to increase adherence to ART.

Key words: social stigma, treatment adherence and compliance, medication adherence, healthcare disparities, HIV.

Luis Ortiz-Hernández
Diana Pérez-Salgado
Guadalupe Staines-Orozco
Sandra Compeán-Dardón

Departamento de
Atención a la Salud, Universidad
Autónoma Metropolitana unidad
Xochimilco.

lortiz@correo.xoc.uam.mx.

INTRODUCCIÓN

La infección por VIH sigue siendo uno de los problemas de salud predominantes a nivel nacional y mundial¹. En México, durante el año 2019, el VIH/SIDA fue la sexta causa de muerte entre las personas de 25 a 34 años y la séptima entre las de 35 a 44 años² y 82.44% de los casos eran hombres. Debido al incremento creciente en el acceso al tratamiento antirretroviral (TAR), la tasa de mortalidad por VIH/SIDA se redujo más de 20% entre 2008 y 2015³. Sin embargo, para 2019 no se logró el objetivo con respecto a lograr una tasa de mortalidad por VIH a igual o menor a 3.5 por 100,000 habitantes ya que en ese año fue de 4.2 por 100,000 habitantes². Para el 2017 se estimaba que 61% de las personas con VIH se encontraban bajo TAR, de los cuales el 88.4% habían suprimido la carga viral⁴.

La adherencia al TAR debe mantenerse superior al 95% para lograr suprimir la carga viral y reducir la mortalidad⁵. La reducción de la mortalidad asociada a la TAR ha logrado que la esperanza de vida de una persona con VIH sea similar a la de la población en general⁶. Además, la supresión de la carga viral reduce sustancialmente el riesgo de transmisión sexual.

El estigma asociado al VIH (y la consecuente discriminación), es uno de los factores socioculturales que puede tener consecuencias perjudiciales para la vida de las personas con VIH. Específicamente, el estigma asociado al VIH puede influir en la no adherencia al TAR. Se ha distinguido entre el estigma social asociado al VIH y la experiencia del estigma por VIH⁷. El primero hace referencia a las actitudes que tiene la población hacia un rasgo que socialmente se ha devaluado, en este caso al VIH. Mientras que la experiencia del estigma se refiere a la consciencia que tienen las personas que viven con VIH respecto a la evaluación negativa de su estado serológico. Esto puede implicar tres fenómenos: la percepción de que han sido objeto de discriminación (estigma confirmado), la expectativa que tienen las personas con VIH de que en el futuro podrían experimentar un trato prejuicioso o discriminatorio por parte de otras personas debido a su enfermedad (estigma percibido o anticipado) o cuando las personas que viven con VIH están de acuerdo con las creencias y actitudes negativas hacia los portadores de VIH (estigma internalizado). El presente trabajo está centrado en el estigma percibido.

En los individuos que enfrentan algún estigma

existen dos etapas en su socialización⁸: la primera ocurre cuando la persona con el estigma incorpora el punto de vista dominante o mayoritario. Con ello, la persona adquiere las creencias sobre tal estigma, así como una idea general de lo que significa enfrentarlo. En la segunda fase, el individuo aprende que enfrenta un estigma y sabe qué consecuencias conlleva el tenerlo. Las personas que experimentan estigma son conscientes de que algún aspecto de ellos no es aceptado por la sociedad y esto se convierte en un aspecto dominante en la percepción sobre sí mismos⁹. Las personas con mayor grado de estigma podrían ocultar por más tiempo que son VIH positivos y/o lo comunicarán a una cantidad menor de personas.

La relación entre el estigma por VIH y la adherencia al TAR ha sido previamente analizada en diferentes contextos, incluyendo países de África y Asia, así como países con un nivel de ingreso alto en América (principalmente en los EEUU) y Europa^{7,10,11}. En una revisión¹⁰ se observó que el estigma por VIH se relaciona con menor adherencia al TAR. Sin embargo, en la región latinoamericana sólo se ha identificado un estudio (realizado en Perú) que ha analizado dicha relación y en el cual no existió asociación alguna entre estigma y adherencia¹². La discrepancia de los resultados obtenidos en diferentes países sugiere que lo observado en otros continentes y contextos socioeconómicos posiblemente no es aplicable a países latinoamericanos.

Asimismo, dicha discrepancia puede ser el resultado de las diferencias socioculturales y epidemiológicas entre las regiones. Por ejemplo, mientras que en el sudeste de África la epidemia por VIH no afecta a grupos poblacionales específicos, en el resto de las regiones del continente la epidemia está concentrada en grupos como hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), trabajadoras sexuales y usuarios de drogas intravenosas¹³. En América Latina, la epidemia de VIH se ha concentrado en HSH y mujeres transgénero, lo cual ha contribuido a que el estigma por VIH esté vinculado al estigma hacia la homosexualidad. Estos elementos explican, en parte, la variación en las actitudes que las personas tienen hacia el VIH/SIDA. Por ejemplo, en la primera década de este siglo en algunos países como China y Tailandia la mayoría de los adultos no querían tener como vecino a una persona con VIH (74.5% y 57.2%)¹⁴; mientras que en algunos países africanos y aquellos con un alto nivel de ingreso se observan una frecuencia más baja en la prevalencia

de esa opinión (7.1% en Sudáfrica, 10% en Holanda y 15.3% en los EEUU). Por su parte, los países latinoamericanos se ubican en un lugar intermedio respecto a estas actitudes negativas hacia el VIH (21.1% en Perú y 20.6% en México).

En una revisión¹¹ sobre determinantes socio-culturales del acceso a la atención al VIH se hizo notar que en la mayoría de las investigaciones sobre estigma y adherencia al TAR este ha sido evaluado como un constructo global, sin diferenciar sus diferentes dimensiones o aspectos. Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo del presente trabajo fue analizar la relación entre el estigma percibido asociado al VIH y la adherencia al TAR en personas que padecen VIH/SIDA de la ciudad de México. Para ello se recurrió a un diseño mixto en el que se realizó una encuesta transversal y entrevistas a profundidad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Realizamos un estudio mixto con diseño de complementariedad exploratorio. Es decir, tanto la aproximación cuantitativa como la cualitativa se realizaron de manera concurrente y posteriormente se contrastaron y complementaron los resultados derivados de ambos enfoques.

Aproximación cuantitativa

Se realizó un estudio transversal analítico con una muestra por conveniencia de personas seropositivas atendidas en una institución de seguridad social (clínica de VIH del Hospital Regional López Mateos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado) y en otra que atiende a personas sin seguro médico (Clínica Especializada Condesa de la Secretaría de Salud del Distrito Federal). El trabajo de campo se realizó entre octubre de 2011 y noviembre de 2012. Los criterios para la selección de los participantes fueron los siguientes: a) ser usuario de alguna de las dos clínicas; b) estar bajo TAR al momento de la elaboración del estudio y c) ser mayor de 18 años y si eran menores de edad no debían depender de sus tutores o vivir con ellos. Todas las personas que eran atendidas en los servicios fueron invitadas y posteriormente se confirmaba que cumplieran los criterios de inclusión. La muestra total fue conformada por 557 personas de entre 16 y 80 años, de los cuales 448 eran HSH y 109 mujeres. Las características sociodemográficas de la muestra pueden ser consultadas en otra publicación¹⁵.

Se aplicó un cuestionario cara a cara para registrar

información relacionada tanto con la adherencia al TAR, como con el estigma percibido asociado al VIH. La aplicación de los cuestionarios fue realizada por pasantes de la Licenciatura en Enfermería previamente capacitadas en técnicas de entrevista.

La variable dependiente fue la adherencia al TAR, evaluada mediante tres preguntas que indagaban la omisión en la toma de medicamentos antirretrovirales durante el mes, la semana y el día previos a la aplicación del cuestionario. Las opciones de respuesta eran sí o no. Cuando la respuesta era afirmativa, se preguntaba cuántas veces había omitido tomar el medicamento. A partir del número de veces en que esto había ocurrido se creó una nueva variable que evalúa la baja adherencia durante esos periodos. Se utilizaron estos dos tiempos de referencia ya que el de mayor duración (un mes) representa mejor la adherencia, mientras que el de menor duración (una semana) está menos sujetos a sesgos de memoria. Se calificó como baja adherencia cuando la persona había omitido 5% o más de las dosis prescritas de TAR¹⁶.

La variable independiente fue el estigma asociado al VIH que se evaluó utilizando una escala de cinco preguntas cuyas opciones de respuesta eran sí o no (ver Tabla 1), las cuales fueron obtenidas de la revisión de la literatura¹⁷⁻¹⁹. Se realizó un análisis factorial de la escala (ver Tabla 1), con el cual se obtuvieron dos componentes, los cuales fueron nombrados considerando el contenido de las preguntas que quedaron incluidas en cada uno de ellos. Al primer factor se le nombró "ocultamiento" e incluye tres ítems: "no quiere decirle a nadie que tiene VIH", "trata de que la gente no se entere que vive con VIH" y "busca que nadie se entere que toma medicamento para el VIH". Se sumaron las preguntas y se crearon dos categorías: 1) no se oculta, cuando las tres respuestas eran negativas y, 2) ocultamiento, cuando contestaba afirmativamente a una o más preguntas. Al segundo componente se le denominó "revelación de seroestado a personas cercanas", que incluye dos ítems: "las personas cercanas a usted (familiares, amigos) saben que vive con VIH" y "usted puede platicar con sus familiares sobre su enfermedad o su tratamiento para el VIH". Igualmente, se sumaron las preguntas y se crearon dos categorías: 1) Cercanos no saben, cuando las dos respuestas eran negativas y 2) Cercanos saben, cuando alguna respuesta era afirmativa.

Se realizó análisis bivariado utilizando la prue-

ba de chi cuadrada para conocer si existían diferencias estadísticamente significativas entre grupos de acuerdo con el nivel de estigma percibido ($p \leq 0.050$). Posteriormente, se estimaron modelos de

regresión con los componentes que mostraron una relación estadísticamente significativa respecto a la adherencia al TAR. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 19.0.

Tabla 1. Análisis factorial de la escala de estigma por VIH*

	Respuestas afirmativas		Factor 1 Ocultamiento	Factor 2 Revelación de seroestado
Eigen Value			2.15	1.55
% Varianza			43.0	31.0
	n	%		
Usted puede platicar con sus familiares sobre su enfermedad o su tratamiento para el VIH	384	68.9	-0.12	0.86
No quiere decirle a nadie que tiene VIH	334	60.0	0.74	-0.10
Las personas cercanas a usted (familiares o amigos) saben que vive con VIH	409	73.4	-0.01	0.88
Trata de que la gente no se entere que vive con VIH	363	62.2	0.88	-0.00
Busca que nadie se entere que toma medicamento para el VIH	346	62.1	0.88	-0.08

*Análisis rotado varimax.

Aproximación cualitativa

La aproximación cualitativa tuvo como orientación metodológica el análisis de contenido²⁰. Se recurrió a la entrevista semiestructurada, ya que permite acercarse a las experiencias y perspectivas de las personas. En la entrevista se entrelaza “el tiempo del entrevistado” mediante la reconstrucción de sus experiencias contadas en el presente, con “el tiempo del investigador” quien sistematiza la información a partir de las hipótesis o interpretaciones orientadas a la investigación, así como su propia interpretación. Con este enlace se busca contextualizar a los entrevistados y sus vivencias; además de realizar una lectura de lo social a través de la reconstrucción del lenguaje²¹.

Se entrevistaron a 12 HSH que eran atendidos en la Clínica Especializada Condesa de la Secretaría de Salud del Distrito Federal. Inicialmente se planeó incluir a mujeres y hombres heterosexuales; sin embargo, no aceptaron participar las cinco personas invitadas con estas características. Por ello, las entrevistas se realizaron sólo a HSH. El muestreo se realizó buscando la máxima variación en términos de condición laboral y tiempo viviendo con VIH y en TAR. Entre las personas que habían respondido el cuestionario de la aproximación cuantitativa, las enfermeras seleccionaban a personas que podrían ser entrevistadas considerando los objetivos del muestreo cualitativo. De este modo, las enfermeras tenían cierto conocimiento previo sobre los entrevistados. Las características de los participantes se presentan en la Tabla 2.

Tabla 2. Características de los participantes en las entrevistas a profundidad

Sujetos	Edad	Estado civil	Orientación sexual	Escolaridad	Ocupación	Tiempo con el diagnóstico	Tiempo con el tratamiento
1	31	Soltero	Bisexual	Bachillerato	Comerciante	12 años	10 años
2	24	Soltero	Homosexual	Bachillerato	Comerciante	1 mes	15 días
3	31	Soltero	Bisexual	Bachillerato	Chef	11 años	8 años
4	27	Soltero	Homosexual	Bachillerato	Empleado	3 años	2 años 6 meses
5	24	Soltero	Homosexual	Secundaria	Desempleado	1 año	1 año
6	43	Soltero	Homosexual	Bachillerato	Estilista	6 años	5 años
7	29	Soltero	Homosexual	Primaria	Comerciante / imitador	8 años	8 años
8	30	Soltero	Homosexual	Licenciatura	Estudiante	1 año 6 meses	1 año 2 meses
9	35	Soltero	Homosexual	Bachillerato	Empleado en negocio familiar	6 años	6 años
10	23	Soltero	Homosexual	Licenciatura	Estilista	4 años 6 meses	3 años y medio
11	24	Soltero	Homosexual	Bachillerato	Estudiante	3 meses	1 mes
12	22	Soltero	Homosexual	Bachillerato	Estudiante	1 año y 6 meses	6 meses

El primer autor (LOH) es profesor universitario y capacitó a las dos Licenciadas en Enfermería que realizaron las entrevistas. LOH tiene formación en ciencias sociales aplicadas a la salud y previamente ha conducido investigaciones cualitativas que han incluido entrevistas a profundidad y grupos focales. LOH también es un hombre abiertamente gay que por varios años ha realizado investigaciones para entender el impacto de la homofobia en la salud de la población LGBT. Las enfermeras realizaron las entrevistas como parte de su pasantía y durante el proyecto desarrollaron interés por las dificultades a las que se enfrentan las personas con VIH.

Para realizar las entrevistas se siguieron los procedimientos descritos por Taylor²², Bernard²³ y Baz²⁴. Las entrevistas se realizaron siguiendo una guía de tópicos diseñada previamente y que incluía los siguientes temas: el historial de la persona respecto a la toma de medicamentos (e.g. esquema anti-retroviral, tiempo de consumo y cambios en esquema), dificultades para tomar los medicamentos, situaciones relacionadas con las dificultades y aspectos que han facilitado a la persona para tomar los medicamentos. Las entrevistas fueron realizadas fuera de los centros de atención en lugares acordados con los participantes. En la mayoría de los casos se realizaron en cafeterías, pero también se realizaron en parques o en la Universidad Autónoma Metropolitana

unidad Xochimilco. A los entrevistados se les explicaba el objetivo de la investigación y se les daba los datos de contacto del equipo de investigación. En la entrevista solo estaban presentes el participante y la entrevistadora. Después de que el participante firmara un consentimiento informado, las entrevistas eran audio grabadas, las cuales duraron entre 44 y 115 minutos, con una media de 72 minutos. Cada persona fue entrevistada en una sola ocasión. Se dejaron de realizar las entrevistas cuando se alcanzó saturación teórica, lo cual implicó varias discusiones con todo el equipo de investigación durante el trabajo de campo.

Las entrevistas se codificaron mediante el programa Atlas.ti versión 7 con el objetivo de recuperar temáticas a partir de lo expresado por los participantes. Para sistematizar la información de las transcripciones, se recurrió al análisis de contenido²⁵. Primero, a cada una de las verbalizaciones de los participantes se le asignó un código que describía de manera resumida su contenido; a partir de esta codificación se obtuvo una lista de temas. Posteriormente, los códigos fueron agrupados en función de su similitud o coincidencias; con esto se identificaron las formas de estigma percibido del estigma asociado al VIH por parte de los participantes. La codificación fue realizada por dos de las autoras (DPS y GSO) y las diferencias en la interpretación

fueron discutidas por el equipo de investigación. La calidad del análisis se garantizó realizando los procedimientos sugeridos por Mays y Pope²⁶. Esto implicó ejercicios de reflexividad en los que cada uno de los autores hizo explícito su posición personal respecto al tema. Por ejemplo, las tres autoras se reconocen como mujeres heterosexuales; mientras que el autor principal se reconoce como un hombre gay seropositivo. Las discusiones sobre la codificación se realizaron reconociendo estas posiciones. Otros elementos considerados fue el reconocer un caso negativo (ver sección "Apoyo social" de los resultados), el describir con detalle el método que seguimos y la triangulación. En los resultados sólo se presenta una verbalización, pero en general dos o más entrevistados comentaron experiencias similares sobre un tema. Los autores pueden enviar a quien lo solicite las verbalizaciones completas que soportan el análisis.

Los aspectos éticos y científicos del proyecto fueron aprobados por el Consejo Divisional de Ciencias Biológicas y de la Salud de la Universidad Autónoma Metropolitana. A quienes aceptaron participar en el estudio se les garantizó el manejo confidencial de los datos que proporcionaron; asimismo, se solicitó el consentimiento informado por escrito de cada participante.

RESULTADOS

Análisis cuantitativo

El porcentaje de personas que ocultaban su enfermedad fue de 77.2%, mientras que el porcenta-

je de participantes que no habían revelado su seroestado a sus cercanos fue de 19.4% (Tabla 3). La prevalencia de omisión de medicamentos difirió de acuerdo al tiempo de referencia, siendo de 23.3%, 12.2% y 5.2% durante el mes, semana y día previos, respectivamente. La baja adherencia fue mayor durante el mes previo (5.9%) que en la semana previa (5.2%). Durante el mes previo, la prevalencia de omisión fue mayor en el grupo que ocultaba su enfermedad (26.5%) en comparación con quienes no lo hacían (13.4%), siendo las diferencias significativas ($p < 0.050$). Lo mismo sucedió con la baja adherencia en la semana previa (6.3% en quienes ocultaban y 1.6% en quienes no, siendo las diferencias significativas $p < 0.050$). Entre los participantes que no habían revelado su condición serológica a sus cercanos existió mayor frecuencia de omisión en el día previo en comparación con quienes lo habían revelado (9.3% versus 4.2%). Lo mismo sucedió respecto a la baja adherencia en la semana previa. En ambos casos las diferencias fueron significativas ($p < 0.050$).

Tanto en los modelos de regresión logística crudos como en los ajustados (Tabla 4), se observó que las personas que ocultaban su padecimiento tuvieron una mayor probabilidad de omitir alguna toma de sus medicamentos durante el mes previo (RM=2.33, IC95% 1.33-4.09). Además, los participantes tuvieron mayor probabilidad de omitir la toma de sus medicamentos en el día previo cuando las personas cercanas a ellos no sabían su estado serológico (RM=2.35, IC95% 0.05-5.28). Lo mismo sucedió con la probabilidad de baja adherencia en la semana previa (RM= 2.29, IC95% 1.02-5.13).

Tabla 3. Relación entre el estigma asociado al VIH y la omisión de toma de medicamentos y baja adherencia en el día, semana y mes previo a la encuesta

	Total	Ocultamiento		Revelación de seroestado a personas cercanas	
		No %	Sí %	No %	Sí %
Total		22.8	77.2	19.4	80.6
Día previo					
Omisión de toma	5.2	0	6.7*	9.3	4.2*
Semana previa					
Omisión de toma	12.2	7.9	13.5	16.7	11.1
Baja adherencia	5.2	1.6	6.3*	9.3	4.2*
Mes previo					
Omisión de toma	23.3	13.4	26.5*	28.7	22.3
Baja adherencia	5.9	2.4	7.0	5.6	6.0

Fuente: Elaboración propia con datos recabados en dos instituciones públicas de la ciudad de México.

* $p < 0.050$, diferencias entre los grupos

Tabla 4. Modelos de regresión logística en los que la variable independiente fue el factor de estigma “ocultamiento” y la variable dependiente fue la omisión en la toma tratamiento antirretroviral en el mes previo

	Omisión mes previo			Baja adherencia semana previa		
	RM	IC95%	<i>p</i>	RM	IC95%	<i>p</i>
Modelo crudo						
No se oculta	1.00					
Se oculta	2.33	1.34-4.06	0.003			
Modelo ajustado						
No se oculta	1.00					
Se oculta	2.33	1.33-4.09	0.003			
Modelo crudo						
Cercanos saben	1.00			1.00		
Cercanos no saben	2.30	1.04-5.12	0.039	2.30	1.04-5.12	0.039
Modelo ajustado						
Cercanos saben	1.00			1.00		
Cercanos no saben	2.35	1.05-5.28	0.038	2.29	1.02-5.13	0.043

RM, razón de momios; IC, intervalo de confianza al 95%.

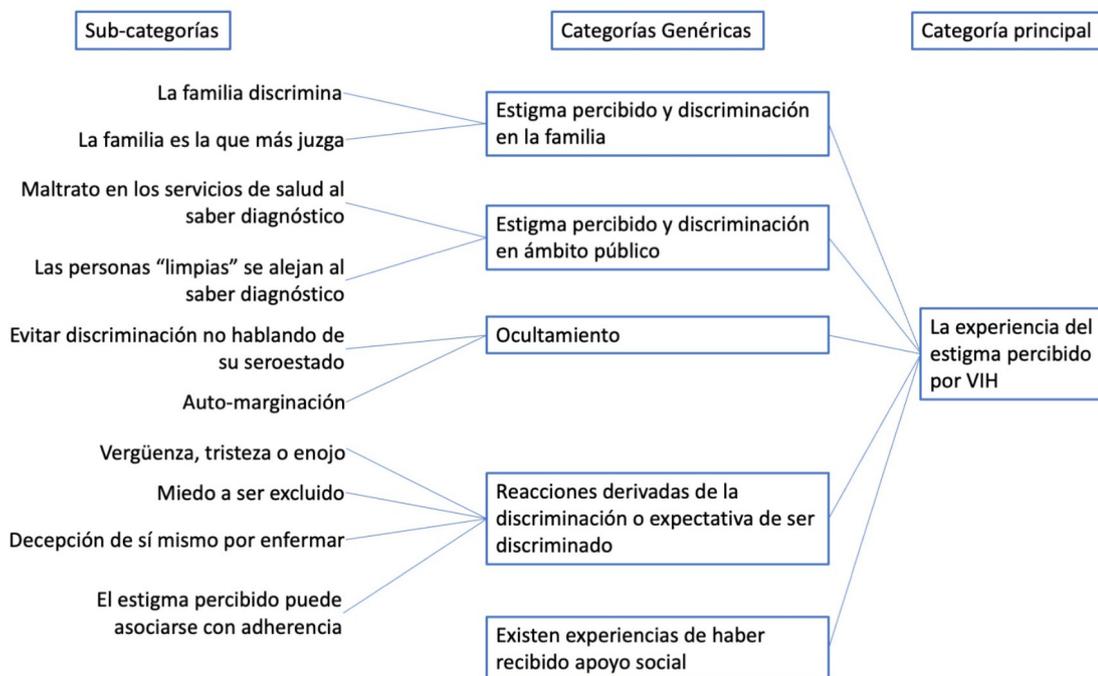
* Modelo ajustado por sexo/orientación sexual, edad, estado civil y escolaridad.

Análisis cualitativo

Los principales hallazgos de esta aproximación se relacionan con la experiencia del estigma percibido, así como sus efectos en el bienestar y la adherencia.

En la última sección se incluyeron dos hallazgos que no tienen congruencia con lo observado en la mayoría de los testimonios. Las categorías y los códigos que fueron identificados a partir del análisis se presentan en la figura 1.

Figura 1. Temas emergentes y sus correspondientes unidades de significado



1. La experiencia del estigma percibido

En las entrevistas se evidenció que las personas con VIH empiezan a percibir el estigma por su enfermedad debido dos experiencias: los actos de discriminación que han sufrido por su seroestado y las expectativas de poder sufrir dichas experiencias. Como se verá más adelante, estas experiencias pueden afectar de manera indirecta la adherencia al TAR. En los siguientes relatos son ejemplos de algunas formas de discriminación que han experimentado cuatro los participantes del estudio. Cabe mencionar que en todas las experiencias relatadas está implícito el miedo infundado a la trasmisión del VIH por parte de las personas con las que interactúan las personas con VIH:

“De hecho uno de mis hermanos, que yo creo que se enteró por mi hermana, una ocasión me fui a quedar a su casa y no llevé pijama, le dije ‘préstame un short’, porque yo no puedo dormir o totalmente desnudo o tapado, entonces le dije ‘préstame un short y una playera’ entonces me dijo que sí, al otro día me paré me metí a bañar la doblé y se la puse ahí y le dije ‘ahorita te la lavo’ y yo escuché cuando lo dijo a mi cuñada ‘cuando se vaya la tiras a la basura’ y yo me quedé así...” (Participante 8)

“Para empezar la clínica de VIH estaba hasta el último pasillo donde nadie pasara y era porque éramos el patito feo del Instituto entonces cuando

llegábamos con alguna trabajadora social, y para esto nuestra receta y nuestro laboratorio siempre le ponían casi con rojo “paciente con VIH/SIDA” primero nos trataban de así ‘hola buenos días’ y ya viendo el diagnóstico con el que íbamos como que cambiaban el trato o era muy seco o era así de lo atiende lo más rápido posible y te atiende con pincitas ¿no? Entonces eso el cambio que eso se generaba” (Participante 11)

Estos relatos muestran que quienes han sido contagiados con el VIH, reciben un trato diferenciado al ser considerados como una categoría de personas que representan un riesgo para quienes no viven con dicha condición. Este trato se presenta una vez que otras personas conocen su seroestado y estas situaciones se presentan tanto con personas cercanas como en las instituciones de salud. A lo anterior se añade al hecho de que la infección por VIH es percibida como una enfermedad mortal o que puede deteriorar considerablemente las capacidades y la vida de las personas que la padecen:

“porque ellos todavía lo siguen viendo como algo muy delicado que a veces si me llega a desesperar que me vean como un “muñequito de cristal” que ya no lo deban de tocar ni el aire y eso no me gusta que me creen esa inseguridad en mi persona” (Participante 6).

Más adelante se verá que algunos participantes consideran que cuidar su salud (entre lo cual está incluida la adherencia) puede ser utilizada como una forma de mostrarle a los demás que la enfermedad ya no es mortal.

Otra manifestación del estigma percibido proviene de las expectativas que las mismas personas con VIH tienen, es decir, de su percepción sobre las posibles reacciones que otros pueden tener al conocer su seroestado. Los testimonios de tres participantes muestran que incluso aquellas personas con VIH que afirman no estar en conflicto con el hecho de tener la infección, tienen alguna reserva o miedo del trato que pueden recibir por parte de quienes tienen prejuicios hacia la enfermedad:

“(hablando de su patrón) ‘no voy a arriesgar a mis otros empleados’, por ejemplo, una de sus hijas trabaja con nosotros es la que nos supervisa, y pues ‘yo no voy a arriesgar a mi hija’ (hija del patrón), obviamente compartes baño, que regreso a la ignorancia de no saber muchas cosas y cuestiones respecto a la enfermedad” (Participante 4)

Así, las expectativas que tienen las personas con VIH respecto a la posibilidad de ser discriminadas están directamente relacionadas con las experiencias de discriminación que ellas u otras personas con VIH han sufrido. Ante ambas situaciones, dos de los entrevistados indicaron que han buscado ocultar su seroestado:

“... no saben y, la verdad, no he sentido como esa necesidad, e inclusive de mis amigos, y el estarlo anunciando como que a los cuatro vientos pues dices ‘a mí no’, y no es un rollo de si me señalan o no. Porque en ese sentido a mí me valdría madre, pero desgraciadamente en esta sociedad no todos tenemos este grado de conciencia de no discriminación y si te encuentras de que hay de todo en este planeta y tienes que entender eso también de que en algún momento va a haber alguien que te va a discriminar y yo no quisiera propiciarlo” (Participante 1).

2. Efectos del estigma en el bienestar y la adherencia

Las experiencias de discriminación o las expectativas de sufrir una experiencia de discriminación son vistas por las personas con VIH como una situación injusta e indigna. En sus verbalizaciones existen sentimientos de vergüenza, enojo, tristeza y aislamiento:

“que mucha gente que no sabe, que piensa que por un beso te contagias, que por tomar en tu mismo vaso ya te contagiaste. En muchos aspectos que la verdad moralmente te da el bajón ‘¿Qué está pasando? ¿Por qué me están rechazando? ‘...’ (Participante 4)

“tengo ahorita dos amigos que este que yo termine casi de la greña con sus papás, al día de ahora y en pleno siglo XXI ¿qué hace la mamá? ¿tiene sus vasos, platos, cucharas, todo desechable!” (Participante 12)

Además, dichas experiencias o expectativas generan miedo en las personas con VIH respecto al riesgo que tienen de ser tratadas de forma discriminatoria:

“... te harían como a un lado, te criticarían y te juzgarían, entonces finalmente más que el miedo físico es el miedo a la muerte social, el ser excluido de la sociedad” (Participante 11)

No se identificaron testimonios en los que se vin-

culara directamente el estigma percibido con la adherencia al TAR. Sin embargo, el ocultamiento de la enfermedad es uno de los procesos por los cuales el estigma percibido por VIH podría tener efectos negativos en la adherencia, pues una de las estrategias de ocultamiento es intentar que otras personas no conozcan que la persona con VIH toma el TAR o que acude a sus citas médicas para darle seguimiento a su tratamiento, lo cual fue mencionado por tres entrevistados:

“sí influye mucho, porque por decir, porque luego ven que tomas y te preguntan ‘¿Por qué tomas eso? ¿Para qué tomas eso?’ Yo de hecho mis pastillas las echo en un topersito de crema que tengo o las cambio de algún otro medicamento y las hecho ahí y ya ‘es que estoy tomando vitaminas’, mas no ando con mi frasquito diciendo el efavirenz, la kivexa, porque hasta en eso hay gente que sí conoce de medicamentos de antirretrovirales y dicen ‘¿y esas pastillas para qué son?’ ‘no pues, son vitaminas que yo tomo así’...” (Participante 8)

En uno de los casos documentados por el estudio, se describió que el desgaste emocional por la posible discriminación derivada de la enfermedad se suma a la carga que en sí misma representa el mantener la adherencia al TAR:

“ya estoy cansado, te lo juro, cansado. Me siento derrotado por el hecho de tener que enfrentar toda esta inestabilidad, abusar de un solo medicamento, porque el hecho de tomar tu medicamento, tomártelo, tener la constancia. No solamente tener el humor, la paciencia, tener un alto grado, la frustración, en una por discriminación de la gente, dos por tu misma discriminación como ser humano hacia a ti y por la gran decepción que tengo yo de mí por haberme enfermado a tan corta edad” (Participante 2)

En los siguientes testimonios se puede apreciar que las personas con VIH cuidan de su salud como una forma de evitar el deterioro, el cual, de presentarse, haría difícil ocultar su seroestado:

“yo quería estar bien, sin la preocupación de ¿qué van a pensar los demás? o ¿qué va a decir tu familia o amigos? o de la discriminación, que te van hacer el feo en el trabajo, la escuela, en restaurantes. No, ya no queda la preocupación de eso” (Participante 12)

3. Apoyo social

En un caso se comentó que algunas personas que conocen el seroestado de quien tiene VIH, les brindan su apoyo y solidaridad:

“... tengo clientas de años que saben, que están al pendiente. Me dicen ‘oye, ¿cómo vas con el tratamiento?’... están al pendiente: ‘es que ahora te he visto más llenito’, ‘ahora te veo más delgado, ¿que no estás comiendo bien?’... este son buenas amistades que se preocupan” (Participante 12)

DISCUSIÓN

En el análisis cuantitativo se encontraron dos factores relacionados al estigma por VIH: ocultamiento a otras personas del seroestado y revelación del seroestado a personas cercanas. Es probable que se trate de dos formas de manejar el estigma por la enfermedad: algunas personas con VIH pueden compartirlo con familiares y amigos, pero no con otras personas; mientras que otro grupo de personas con VIH no pueden hablar abiertamente sobre su seroestado con nadie. En futuros estudios convendría poner a prueba esta hipótesis. Los resultados del análisis cuantitativo muestran que, en personas con VIH, el ocultamiento y la no revelación de la enfermedad a personas cercanas, está asociada con una menor adherencia al TAR.

Los hallazgos de la parte cualitativa coinciden con el trabajo realizado por Sánchez-García en España²⁷, relativo a que las personas seropositivas reconocen haber vivido situaciones de rechazo, discriminación, marginación o distanciamiento como consecuencia de su seropositividad. Estas experiencias adversas coadyuvan para que las personas que viven con VIH oculten su seropositividad y así evitar no solamente actitudes de rechazo social, sino interrogatorios que vulneren su derecho a la intimidad y especulaciones en torno a su pasado y a su vida privada. En este sentido la mayoría opta por ocultar su seropositividad a aquellas personas con las que no mantiene un vínculo afectivo fuerte. Aunque en el presente estudio se observó que también viven experiencias de discriminación con personas cercanas a ellos.

La correlación del ocultamiento de la enfermedad con la baja adherencia observada en el análisis cuantitativo tuvo una cierta correspondencia con los testimonios obtenidos en las entrevistas a profundidad. Algunas personas con VIH en ocasiones

tratando de ocultar evitan que otras personas se enteren que toman el TAR. Es posible que el ocultar el consumo de medicamentos haga que en ocasiones se omita la toma de los mismos. El estigma percibido puede condicionar que las personas se concentren en ocultarlo, lo cual puede reducir su atención o esfuerzos para identificar e implementar estrategias de auto-cuidado²⁸, entre las cuales se encuentra la adherencia al TAR.

También es posible que el estigma percibido pueda afectar negativamente la salud mental, lo cual puede expresarse en síntomas de distrés psicológico^{7,10}. En el análisis cualitativo se hicieron evidentes diferentes emociones negativas asociadas con el estigma percibido por VIH tales como tristeza y aislamiento. Estas emociones negativas también pueden reducir la motivación de las personas para adherirse al TAR²⁹.

Contrario a lo que podría esperarse, en las entrevistas se observó que el estigma percibido de la enfermedad podría en alguna medida promover la adherencia al TAR, ya que el evitar el avance de la enfermedad puede servir como una forma de ocultarla y/o mostrar a sus familiares que la enfermedad es manejable o que no tiene consecuencias severas. Aunque este hallazgo parece contra-intuitivo, también es cierto que la literatura psicológica³⁰ ha mostrado que las personas con un estigma puede buscar el tratamiento del mismo como una forma de proteger su auto-estima. En investigaciones futuras podrían explorarse las características y experiencias de las personas que se adhieren más a su tratamiento con el objetivo de mostrar que pueden estar saludables a pesar de vivir con VIH.

Entre las limitaciones del presente estudio se encuentra el que sólo incluimos personas de dos centros de atención. Al mismo tiempo, una de estas clínicas es el centro que atiende a más personas con VIH en México. Otro elemento para considerar es que la aproximación cualitativa sólo incluyó a HSH ya que las personas heterosexuales que fueron invitadas declinaron a participar en las entrevistas. Creemos que el mismo estigma de VIH junto con la homofobia es lo que hace que las personas heterosexuales no deseen tratar este tema en profundidad, lo cual puede ser explorado en el futuro. En cualquier caso, en México la epidemia está concentrada en HSH, por lo cual la aproximación cualitativa permite tener un acercamiento a lo que ocurre con uno de los grupos más afectados. Más aún, en los modelos de regresión logística se ajustó por orientación sexual y el

efecto del estigma se mantuvo. Esto puede implicar que los resultados cuantitativos aplican tanto a HSH como en mujeres que viven con VIH.

Los resultados de este estudio podrían ser considerados para crear estrategias en diferentes niveles para promover la adherencia al TAR. En el nivel individual, nuestro estudio mostró que las personas con VIH viven con temor de ser discriminados. Por ello, a las personas con VIH se les debe ofrecer espacios donde puedan verbalizar sus experiencias y expectativas de discriminación para que puedan analizar cómo éstas pueden influir en su estado de ánimo y la adherencia al TAR. Estos espacios pueden ser grupos de reflexión donde las personas compartan y escuchen los testimonios de otras personas, lo cual puede permitir conocer formas de afrontar estas situaciones. En estos espacios también se les puede ofrecer información sobre auto-cuidado.

En el nivel institucional también se requiere que el personal de salud sea capacitado en técnicas de consejería para que puedan apoyar a las personas a incrementar la adherencia a la TAR. Por ejemplo, en las consultas médicas los profesionales de la salud podrían explorar si las personas con VIH experimentan estigma percibido por su enfermedad, así como las experiencias con las personas con las que interactúan cotidianamente. En las entrevistas se observó que las personas con VIH siguen experimentando discriminación en los servicios de salud, lo cual es preocupante ya que una relación médico-paciente adecuada está asociada con mayor adherencia a la TAR³¹. Por ello, también se requiere que las instituciones de salud capaciten a su personal tanto en conocimiento científico sobre VIH así como en técnicas de comunicación en las que se haga énfasis en la empatía³².

El tercer nivel en el que se puede actuar es el sociocultural ya que nuestros resultados muestran que las personas con VIH pueden reducir su adherencia por el estigma percibido, y éste a su vez tiene su origen en los significados negativos que la sociedad ha construido en torno a esta infección³³. Modificar dichos significados es un proceso complejo y de largo plazo. A pesar de que en México la epidemia de VIH tiene más de 30 años, en los cuales han existido campañas de información sobre los mecanismos de transmisión, el estigma asociado a la infección todavía se basa en la creencia de que el simple contacto puede conllevar a su transmisión. Y el mal trato hacia las personas con VIH deriva de ese desconocimiento y de las actitudes negativas hacia la enfer-

medad. Además, otro de los miedos generados por la desinformación sobre la enfermedad es que ésta puede tener efectos severos sobre las personas que la padecen. Lo anterior contrasta con el hecho de que el TAR ha producido que la infección por VIH sea una condición crónica con una buena calidad de vida para aquellas personas con apego terapéutico. Estos hechos podrían ser elementos que podrían incorporarse a campañas informativas dirigidas a la población en general sobre la enfermedad.

En síntesis, nuestro estudio muestra que a nivel individual el estigma percibido por la infección puede resultar en auto-exclusión por parte de las personas con VIH lo que podría reducir la adherencia al TAR. Aunque han existido avances relativos a la reducción de prácticas discriminatorias hacia las personas con HIV, aun se requiere seguir documentando su persistencia y promover la generación de políticas y programas para reducir el estigma y sus efectos negativos en el control de la epidemia de VIH y el bienestar de las personas.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecemos profundamente a las personas que participaron en el estudio ya que nos permitieron conocer las dificultades a las que se enfrentan por vivir en una sociedad inequitativa y profundamente discriminadora. También agradecemos a los trabajadores y autoridades del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado) y de la Clínica Especializada Condesa (Secretaría de Salud del Distrito Federal) por permitirnos realizar este estudio.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaramos no tener conflicto de interés relacionados con el presente manuscrito.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización Mundial de la Salud. VIH/SIDA 2020 [Internet]. WHO; c2021. Disponible en: VIH/sida 2020 [consultado el 6 dic 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México). Características de las defunciones registradas en México durante 2019 [Internet]. México: INEGI; 2020 [consultado el 6 dic 2020]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2020/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2019.pdf>
- Bravo-García E, Magis-Rodríguez C, Palacios-Martínez M, Guarneros-Soto N, Uribe-Zúñiga P. La mortalidad por VIH en las jurisdicciones sanitarias de México de 1990 a 2015. *Salud Publica Mex.* 2019;61:563-71.
- México. Secretaría de Salud; Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el Sida (México). Informe nacional del monitoreo de compromisos y objetivos ampliados para poner fin al sida [Internet]. México: Secretaría de Salud, Censida; 2018 [consultado el 6 dic 2020]. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MEX_2018_countryreport.pdf
- Lima VD, Harrigan R, Bangsberg DR, Hogg RS, Gross R, Yip B, et al. The combined effect of modern highly active antiretroviral therapy regimens and adherence on mortality over time. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2009;50(5):529-36.
- Samji H, Cescon A, Hogg RS, Modur SP, Althoff KN, Buchacz K, et al. Closing the gap: increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *Plos One.* 2013;8(12):e81355.
- Earnshaw VA, Chaudoir SR. From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS Behav.* 2009;13(6):1160-77.
- Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada.* México: Amorrortu editores; 1998.
- Solis J. Autoestima, autoconcepto y salud mental. *Psicología y Salud.* 1996(7).
- Katz IT, Ryu AE, Onuegbu AG, Psaros C, Weiser SD, Bangsberg DR, et al. Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *J Int AIDS Soc.* 2013;16(3).
- Gari S, Doig-Acuna C, Smail T, Malungo JR, Martin-Hilber A, Merten S. Access to HIV/AIDS care: a systematic review of socio-cultural determinants in low and high income countries. *BMC Health Serv Res.* 2013;13:198.
- Franke MF, Murray MB, Munoz M, Hernandez-Diaz S, Sebastian JL, Atwood S. Food insufficiency is a risk factor for suboptimal antiretroviral therapy adherence among HIV-infected adults in urban Peru. *AIDS Behav.* 2011;15(7):1483-9.

13. Beyrer C, Baral SD, Weir BW, Curran JW, Chaisson RE, Sullivan PS. A call to action for concentrated HIV epidemics. *Curr Opin HIV AIDS*. 2014;9(2):95-100.
14. World Values Survey Association. WVS Wave 6. 2010-2014. México [Internet]. World Values Survey Association; c2020 [consultado en dic 2020]. Disponible en: <http://www.worldvaluessurvey.org/wvs.jsp>.
15. Pérez-Salgado D, Compeán-Dardón MS, Staines-Orozco MG, Ortiz-Hernández L. Satisfaction with healthcare services and adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV attending two public institutions. *Rev Investigacion Clin*. 2015;67(2):80-8.
16. Wood E, Hogg RS, Yip B, Harrigan PR, O'Shaughnessy MV, Montaner JS. Effect of medication adherence on survival of HIV-infected adults who start highly active antiretroviral therapy when the CD4+ cell count is 0.200 to 0.350 x 10⁹ cells/L. *Ann Intern Med*. 2003;139(10):810-6.
17. Barford TS, Sorensen HT, Nielsen H, Rodkjaer L, Obel N. 'Simply forgot' is the most frequently stated reason for missed doses of HAART irrespective of degree of adherence. *HIV Medicine*. 2006;7(5):285-90.
18. Golin CE, Liu H, Hays RD, Miller LG, Beck CK, Ickovics J, et al. A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. *J Gen Intern Med*. 2002;17(10):756-65.
19. Fong OW, Ho CF, Fung LY, Lee FK, Tse WH, Yuen CY, et al. Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART) in Chinese HIV/AIDS patients. *HIV Med*. 2003;4(2):133-8.
20. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008;62(1):107-15.
21. Vela-Peón F. Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En: *Observar, escuchar y comprender, sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: FLACSO, Colegio de México; 2013.
22. Taylor SJB, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1987.
23. Bernard HR. *Research methods in anthropology*. Walnut Creek: Altamira Press; 1995.
24. Baz M. La entrevista de investigación en el campo de la subjetividad. In: L J, editor. *Caleidoscopio de subjetividades México: Colección de cuadernos del Tepi*. México, D.F.: UNAM; 1999. p. 77-96.
25. Coffey A, Atkinson P. Los conceptos y la codificación. Encontrar el sentido a los datos cualitativos. *Estrategias complementarias de investigación*. Universidad de Antioquia; 2003. p. 31-63.
26. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 2000;320(7226):50-2.
27. Sánchez-García I. Rechazo social hacia las personas seropositivas en la CAPV. Colección Derechos Humanos "P. Francisco de Vitoria". España: Ararteko; 1998.
28. Richman LS, Lattanner MR. Self-regulatory processes underlying structural stigma and health. *Soc Sci Med*. 2014;103:94-100.
29. Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *Am J Public Health*. 2013;103(5):813-21.
30. Crocker J, Major B. Social Stigma and Self-Esteem - the Self-Protective Properties of Stigma. *Psychol Rev*. 1989;96(4):608-30.
31. Pérez-Salgado D, Compeán S, Staines-Orozco MG, Ortiz-Hernández L. Satisfaction with healthcare services and adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV attending two public institutions. *Rev Invest Clin*. 2015;67:80-8.
32. Cooper V, Clatworthy J, Youssef E, Llewellyn C, Miners A, Lagarde M, et al. Which aspects of health care are most valued by people living with HIV in high-income countries? A systematic review. *BMC Health Services Research*. 2016;16.
33. Malcolm A, Aggleton P, Bronfman M, Galvao J, Mane P, Verrall J. HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Public Health*. 1998;8(4):347-70.