

Participación social y comunitaria frente a la respuesta al virus de inmunodeficiencia humana (VIH)

Participação social e comunitária na resposta ao vírus da imunodeficiência adquirida (HIV) (resumo: p. 16)

Social and community participation in the response to human immunodeficiency virus (HIV) (abstract: p. 16)

Jair Eduardo Restrepo Pineda^(a)

<jair.restrepo@uniminuto.edu> 

Zulma del Campo Tabares Morales^(b)

<ztabaresm@ces.edu.co> 

Sergio Andrés Rodríguez Garzón^(c)

<sergio.rodriguez@envigado.gov.co> 

^(a) Programa de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Corporación Universitaria Minuto de Dios. Carrera 45 Número 22D-25, CP 051051. Bello, Antioquia, Colombia.

^(b) Facultad de Enfermería, Universidad CES. Medellín, Antioquia, Colombia.

^(c) Dirección de Gestión del Conocimiento y Planeación en Salud, Secretaría de Salud de Envigado. Envigado, Antioquia, Colombia.

Comprender los aportes que desde los diferentes actores sociales e institucionales se pueden generar alrededor de la respuesta al VIH. Se desarrolló una investigación cualitativa, empleándose como técnica de investigación la entrevista semiestructurada. Se realizaron 15 entrevistas, donde se identificaron cuatro áreas fundamentales para el trabajo en VIH, a saber: educación, promoción y prevención combinada del VIH; diagnóstico temprano y atención integral del VIH; participación social y comunitaria en la respuesta al VIH y disminución del estigma y la discriminación frente al VIH. Se evidenciaron algunas barreras que tienen los ciudadanos para acceder a determinados servicios y las limitaciones que existen en la implementación de proyectos de salud sexual en el municipio, debido a la falta de articulación entre los actores sociales y la administración municipal, lo que restringe el impacto de los programas de VIH.

Palabras clave: VIH. Salud sexual. Salud comunitaria. Participación de la comunidad. Planificación social.

Introducción

Para el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) “las respuestas comunitarias al VIH son la piedra angular de programas efectivos, equitativos y sostenibles. Movilizan las comunidades para exigir servicios y ejercer sus derechos; también prestan servicios, apoyan los sistemas sanitarios y llegan hasta los más vulnerables al VIH cuando no pueden hacerlo las instituciones estatales”¹ (p. 7). En este sentido, las administraciones locales deben reconocer el valioso aporte que brinda la participación social y comunitaria frente a la respuesta al VIH en los ámbitos locales, y por lo tanto, esta se debe considerar en los procesos que impliquen la definición de acciones y su priorización con la finalidad de que respondan a las realidades de las comunidades, logrando tener un mayor impacto social, y específicamente permitiendo llegar a aquellas poblaciones invisibilizadas socialmente o a las cuales se les presentan mayores barreras de acceso a los servicios de salud sexual, tales como las mujeres transgénero, los hombres que tienen sexo con hombres o los usuarios de drogas inyectables.

Así mismo, entidades como en Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria sostienen que “las organizaciones comunitarias y de la sociedad civil –especialmente las que representan a personas que viven con la enfermedad o están afectadas por ella– y las poblaciones clave desempeñan un papel fundamental en el diseño, la ejecución, el seguimiento y la gobernanza de los programas de VIH, tuberculosis y malaria”² (p. 1).

Teniendo en cuenta la importancia de la respuesta comunitaria frente al VIH, se desarrolló un proceso de planificación en el cual invitó a diferentes actores sociales y comunitarios para que hicieran parte en la elaboración de un plan de acción para la prevención y atención del VIH, de tal manera que se pudieran plasmar en este todos los intereses y las expectativas de la comunidad, entendiendo que una respuesta comunitaria se refiere “al conjunto de actividades lideradas por la comunidad en respuesta al VIH. Tales actividades incluyen: 1. sensibilización, campañas y participación de la sociedad civil en la toma de decisiones, seguimiento y elaboración de informes sobre el avance logrado en las respuestas al VIH, 2. la participación directa en la prestación de servicios, 3. la investigación participativa de base comunitaria y 4. la financiación comunitaria”¹ (p. 9).

Estos procesos están estructurados alrededor de la participación social, la cual “no es sólo un ideal abstracto: es también la comprensión de cómo un cambio afectará la vida de todos los que sean afectados por la propuesta de cambio. Este cambio no será sólo positivo, tampoco será aceptable por todos. Un proyecto de cambio social cambia mucho más de lo que quiere cambiar, toca a muchos más que los que cree que toca y esta participación real de voluntades variadas determinará el efecto del proyecto mucho más que las cualidades intrínsecas de la idea que definía la intención de cambio de los conceptos y administradores del proyecto”³ (p. 654).

Entre las investigaciones que han abordado la respuesta comunitaria frente al VIH se encuentra la realizada por Rodríguez y Bonnel⁴, en la cual se evaluaron las respuestas comunitarias al VIH entre los años 2010 y 2012 con el fin de ofrecer evidencia sólida de los resultados en el ámbito comunitario, concluyendo que la respuesta comunitaria

se convierte en el eje estructurante que permite dar respuesta eficaz y eficiente al VIH, pues a través de esta se pueden ampliar los impactos sociales de las intervenciones y darles sostenibilidad en el tiempo gracias a la participación social.

Otro estudio, fue el realizado por Cuadra, Zarco, Infante y Caballero⁵ en México, quienes concluyen que las intervenciones realizadas por pares son más exitosas que otras, especialmente en poblaciones invisibilizadas y altamente estigmatizadas, además evidenciaron la importancia de consolidar las redes de trabajo institucional y fomentar las capacidades de las organizaciones de base comunitaria para aumentar la respuesta al VIH. Por su parte, Puche en su artículo concluye que “es menester que tanto organizaciones como personal responsable en el tema del VIH-SIDA y por extensión cualquier Infección de Transmisión Sexual (ITS), tengan en cuenta que el éxito depende en la medida que se logre concienciar a los usuarios de tal forma que se apropien de las redes sociales y sus contenidos relacionados, para que ellos mismos, como interesados en su propia salud, adopten una cultura de prevención autónoma”⁶ (p. 159).

Por lo tanto, la participación social de los diversos actores comunitarios es fundamental en la respuesta al VIH, pues de esta dependerá la pertinencia de las acciones y el compromiso que los actores adquieran en estas, además, es el medio a través del cual las poblaciones socialmente invisibilizadas y altamente estigmatizadas adquieren voz y son tenidas en cuenta en los procesos de planificación y respuesta al VIH en los contextos locales.

Métodos

El artículo se realizó a partir de una investigación cualitativa con un enfoque exploratorio que siguió una lógica descriptiva, la cual busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que esté sometido al análisis⁷. El objetivo de la investigación era evidenciar las necesidades frente a la respuesta al VIH identificadas por diversos actores sociales e institucionales en el municipio de Envigado, Colombia. La población que participó en la investigación estaba compuesta por actores sociales, comunitarios e institucionales vinculados con la respuesta al VIH, así como por personas pertenecientes a las poblaciones clave, a saber, hombres que tienen sexo con hombres (HSH), mujeres transgénero (MT) y personas que viven con VIH (PVV).

En cuanto a la muestra, esta se seleccionó a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia, es decir, se seleccionaron aquellos casos accesibles que aceptaron ser incluidos en la muestra, considerando la conveniente accesibilidad y la proximidad de los actores sociales, comunitarios e institucionales para el grupo de investigadores⁸. El número de entrevistas respondió a la saturación de la información recopilada, dado que, al “añadir indiscriminadamente unidades no aumenta la calidad de la información sino, muchas veces, es redundante e incluso contraproducente al bloquear la capacidad de conocimiento razonable”⁹ (p.106).

La recolección de la información se desarrolló a través de entrevista semiestructuradas, ya que, para Díaz et al., esta técnica “presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados”¹⁰ (p. 163).

El análisis de las entrevistas semiestructuradas se desarrolló a través del análisis de contenido apoyado con una matriz de categorías, puesto que este permitió la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus experiencias personales y las situaciones objeto de estudio, las cuales son expresadas con sus propias palabras⁹.

En cuanto a las consideraciones éticas, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad CES. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado, en el cual se les brindó información suficiente sobre los objetivos, el alcance de la investigación y los posibles beneficios y riesgos de participar en la misma.

Resultados

En total se realizaron 15 entrevistas semiestructuradas a los diferentes actores, de las cuales seis representaban actores institucionales tanto públicos como privados, entre ellos se encontraban algunas dependencias de la Alcaldía, instituciones privadas que prestaban servicios de salud específicamente en temas de VIH y Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB). Además, se entrevistaron dos organizaciones no gubernamentales con una amplia trayectoria en trabajo comunitario en VIH, y tres organizaciones de base comunitaria que representaban diversos colectivos presentes en el municipio, los cuales tenían vinculación directa con las poblaciones clave. Adicionalmente, se entrevistaron cuatro personas pertenecientes a las poblaciones clave, a saber, una mujer transgénero y tres hombres que tienen sexo con hombres, de los cuales dos viven con VIH.

Los actores sociales y las poblaciones clave frente a la respuesta del VIH

Las entrevistas permitieron identificar una serie de necesidades en materia de VIH en el municipio, que se pueden observar en la Figura 1.

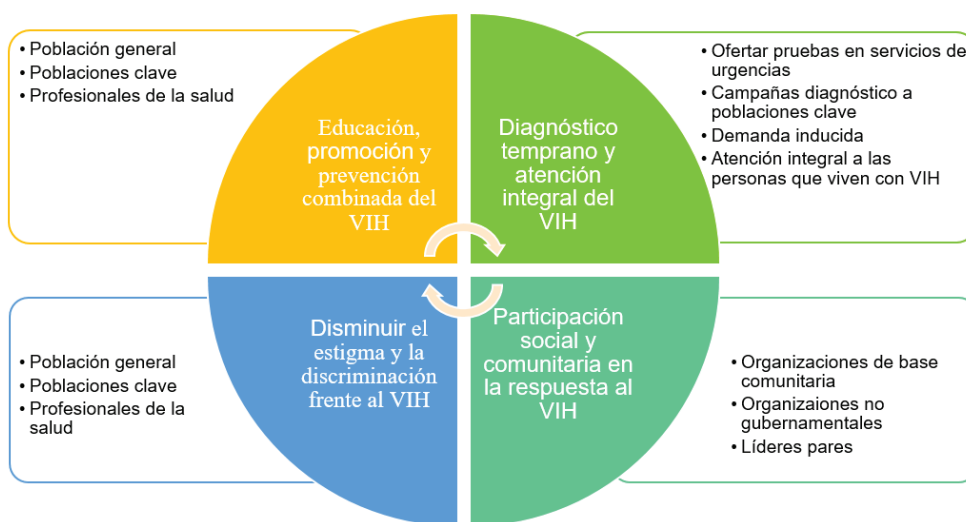


Figura 1. Necesidades identificadas por los actores sociales y las poblaciones clave.

Fuente: Elaboración propia, 2021.

Educación, promoción y prevención combinada del VIH

Las estrategias de educación, promoción y prevención combinada deben ir más allá de ofrecer información sobre las infecciones de transmisión sexual, entre ellas el VIH, sino que deben conducir a procesos de alfabetización en salud, entiendo que esta “se basa en la alfabetización general y engloba las motivaciones, los conocimientos y las competencias de las personas para acceder, entender, evaluar y aplicar la información sobre la salud en la toma de decisiones sobre la atención y el cuidado sanitario, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud para mantener y mejorar la calidad de vida a lo largo de ésta”¹¹ (p. 93). En este sentido, un entrevistado manifiesta:

El asunto de sensibilización, educación, pero de una manera más profunda, no solamente ir a decir que el VIH es el virus de la inmunodeficiencia humana, sino crear conciencia en las personas, no solamente en la población clave, sino en la población en general. (E1, actor comunitario)

Sin embargo, es necesario tener en cuenta que la toma de decisiones frente a las prácticas sexuales es un proceso complejo, influenciado por distintos factores, tanto subjetivos, como sociales, culturales, económicos, entre otros, y por lo tanto, la información en materia de salud sexual y salud reproductiva, debe responder a dichas características, es decir, los programas de educación, promoción y prevención en VIH deben tener un enfoque diferencial, ya que muchas veces la información que se brinda a las comunidades es difícil de obtener, comprender, valorar y utilizar, lo cual dificulta los cambios en las conductas de riesgo. En este sentido un participante plantea que:

Hace falta mucha información, porque las personas que se acercaban a las campañas creían que las pruebas de VIH se hacían solamente para las personas LGBT, y la verdad es que cualquier infección de transmisión sexual la puede adquirir cualquier persona, no solamente las personas LGBT. (E14, HSH)

Por lo tanto, siguen existiendo prejuicios y estigmas alrededor de las infecciones de transmisión sexual, donde estas se vinculan directamente con las identidades de género y las orientaciones sexuales no heteronormativas, siendo parte de los aspectos estructurales que se deben tratar en los programas de prevención del VIH. Un entrevistado manifiesta al respecto de las campañas de educación:

El tema de prevención de ITS se hace más que todo desde el miedo, de lo terrible que son las enfermedades de transmisión sexual, y no de la realidad que es, sí, hay un riesgo constante a la hora de que una persona no utilice protección, específicamente el condón... no es satanizar el placer para las personas para ejercer libremente la sexualidad. (E13, HSH/PVV)



Por consiguiente, es preciso ofrecer desde los programas de salud información clara, accesible y adaptada al nivel sociocultural de las poblaciones, además de promover iniciativas positivas e innovadoras en el contexto municipal, asegurándose de contar con la participación de los líderes y las lideresas de las poblaciones clave y de la comunidad en general, así como de las organizaciones de base comunitaria comprometidas con las políticas y programas de prevención del VIH y otras ITS. En este sentido, otros estudios sostienen que la participación intersectorial y comunitaria constituye un aporte favorable en la aplicación de estrategias educativas para la prevención de VIH/SIDA donde la intervención comunitaria en el área de salud es fundamental¹².

Además, la educación no debe limitarse a la prevención de la infección, sino que debe ampliarse a las personas que viven con el VIH, ya que estas deben conocer todos los aspectos de su condición de salud que les permitan empoderarse de esta, y tomar decisiones de manera consciente sobre sus tratamientos y la atención que reciben por parte de los servicios de salud, que les permitan conservar y mejorar su calidad de vida, al respecto uno de los entrevistados sostiene que:

El paciente con VIH tiene una necesidad normal, de paciente con VIH, toda enfermedad crónica tiene una necesidad de enseñanza, el paciente tiene que saber tanto de su enfermedad crónica, como el médico que lo está atendiendo.
(E4, actor institucional)

Por lo tanto, se debe considerar la educación de las personas que viven con el virus, ya que de esta dependerá la adherencia al tratamiento, y, por tanto, se asegurará la calidad de vida de los pacientes, pues en la “promoción de la salud uno de los aspectos fundamentales es el empoderamiento del paciente, que se define como un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud”¹³ (p. 16).

Adicionalmente, la educación no sólo debe ir enfocada a la población general y a las poblaciones clave, sino que debe incluir al personal de salud, sobre este tema uno de los entrevistados plantea:

Entonces hay una barrera, si el médico no piensa en la enfermedad, no la diagnostica, si no la diagnostica sencillamente el paciente no accede a los servicios que requiere, entonces ahí hay una barrera y es necesario una mayor formación en los médicos, sobre todo, de los servicios de urgencias y de consulta. (E4, actor institucional)

Por consiguiente, se requiere la capacitación del personal médico de forma más profunda en VIH, pero además y de manera prioritaria en temas de enfoque diferencial y atención sin discriminación tanto para el personal médico, administrativo y de gestión de los prestadores de servicios de salud, de tal manera, que se mitigue el hecho de que las “personas que experimentan más rabia, ansiedad y tristeza producto de la discriminación tienden

a tener más comportamientos evitativos”¹⁴ (p. 165), dentro de este grupo de personas se pueden considerar aquellas que viven con VIH, ya que no solo son discriminadas y estigmatizadas socialmente, sino que en muchas ocasiones la discriminación proviene del personal de salud. Al respecto un entrevistamos manifiesta:

Una vez un médico me dijo que mi vida no era igual, que yo era un vector del VIH, que era un peligro para los demás, eso me hizo sentir muy mal, y creo que ese tipo de actitudes aún se presentan por parte del personal médico. (E15, HSH/PVV)

Así, la estigmatización y discriminación de las personas que viven con VIH, se considera como una vulneración de los derechos humanos, además se reconoce que esta vulneración puede suponer un obstáculo para la prevención y el tratamiento del VIH¹⁵.

En relación con la prevención de la infección de VIH se debe desarrollar a través de acciones integrales que reconozcan la complejidad social, y específicamente las situaciones a las cuales se enfrentan las poblaciones clave, ya que estas situaciones pueden influir en mayor o menor medida en la vulnerabilidad de los individuos frente a la infección. Siendo importante, fomentar la educación entre pares, que permitirá que las poblaciones clave se sienten más cómodas y seguras cuando interactúan con otras personas en sus mismas condiciones y sobre todo cuando se dialoga alrededor de los temas de salud sexual, adicionalmente, los pares comparten un discurso similar, facilitando el entendimiento y la adopción de comportamientos seguros, ya que “los miembros de las poblaciones clave que disponen del conocimiento, las competencias y la experiencia vital necesarios para establecer un vínculo y generar confianza entre otros miembros de su población pueden facilitar intervenciones conductuales, productos que ayudan a reducir el riesgo y los daños, pruebas del VIH, tratamiento antirretroviral, derivación a otros servicios, respuestas de apoyo frente a la violencia, educación sobre derechos humanos y legales, y servicios paralegales”²² (p.26).

Diagnóstico temprano y atención integral a las personas que viven con VIH

El hecho de contar con un diagnóstico precoz de la infección por VIH permitirá evitar la transmisión a otras personas, de manera que se rompa la cadena de nuevas infecciones, además de asegurar el acceso temprano al tratamiento antirretroviral que mejore la calidad de vida y aumente la esperanza de vida de las personas que viven con el virus. Al respecto uno de los entrevistados sostiene que:

Se ha visto que hay lugares que el rendimiento diagnóstico es mucho mayor, me explico, si tú haces una prueba de VIH a todo el que llegue por urgencias, tiene mucho mayor rendimiento que hacer pruebas de VIH en un parque, porque en el parque se acerca el curioso, se acerca el que no tiene tantos factores de riesgo y el que no tiene miedo a que lo diagnostiquen. En cambio, en urgencias cae el que sea, cae toda la población independiente de sus percepciones a hacerse o no la prueba de HIV. (E4, actor institucional)

En este sentido, el diagnóstico temprano permitirá disminuir la prevalencia y controlar la transmisión del virus, ya que existe una amplia evidencia científica que sostiene que el diagnóstico tardío de la infección por VIH aumenta la morbilidad y la mortalidad asociada al virus, disminuye la respuesta al tratamiento e incrementa la tasa de transmisión y los costos en los servicios de salud¹⁶. Además, los entrevistados ponen en evidencia la necesidad de ofertar pruebas de VIH a jóvenes y adolescentes de manera que puedan acceder a estas de forma continua y accesible, situación que coincide con algunos estudios que sostienen que la participación temprana en los servicios de pruebas del VIH puede ayudar a superar algunas barreras, tales como el miedo, que podría alentar la realización de pruebas del VIH más frecuentes en la edad adulta, promoviendo el diagnóstico temprano¹⁷.

De otro lado, la atención integral en salud a las personas que viven con VIH debe garantizar “el acceso al tratamiento antirretroviral para las personas cuyas pruebas del VIH hayan dado positivo, el seguimiento de la carga vírica y la retención en los servicios de tratamiento y atención. Estos servicios son esenciales para alcanzar las metas 90-90-90”²² (p. 17). Sin embargo, según lo expresado por uno de los entrevistados esta atención no se cumple, en sus palabras:

Las EPS fallan demasiado con el tema de la medicación, ¿en qué sentido?, en que como tú tienes 30 pastillas a veces ellos te colocan citas en las cuales esas 30 pastillas no son suficientes. (E13, HSH/PVV)

Además, la atención integral a las personas que viven con VIH debe considerar sus necesidades específicas, pues esta infección está vinculada a una serie de aspectos sociales como el estigma, los prejuicios y la discriminación que deben ser tenidos en cuenta dentro de los procesos de atención en salud, especialmente en el caso de las poblaciones clave, donde se hacen evidentes aspectos de interseccionalidad, que vinculan el VIH con otras características de los individuos, como la orientación sexual, la identidad de género, la etnia, el nivel socioeconómico, entre otros aspectos. Tal como lo expresa uno de los entrevistados:

Estas poblaciones especialmente tiene necesidades socioafectivas mayores, hay una población que, por diferentes razones, yo he tenido la posibilidad de atender pacientes con HIV de diferentes condiciones y, sobre todo las poblaciones clave tienen necesidades socioafectivas, porque con frecuencia hay historia de maltrato, hay historia de pérdida de familiares, de falta de apoyo familiar. (E4, actor institucional)

Por lo tanto, en algunos casos la atención prestada a las personas que viven con VIH se limita a la atención farmacológica, dejándose de lado los aspectos emocionales, sociales y económicos que determinan la adherencia al tratamiento de estos pacientes. Tal como lo expresa una de las entrevistadas:



Es que es muy duro cuando vos llegas al médico y todo el mundo te mira, y te señalan, y hablan bajito, pero no solo al médico, a cualquier lado, en el supermercado, en la calle, una se siente que ya como que no pertenece a este mundo, como si fuera un extraterrestre. (E4, MT)

Estas situaciones vinculadas con los prejuicios y los estigmas sociales influyen de manera directa en que las mujeres transgénero no accedan a los servicios de salud de manera oportuna o que abandonen los tratamientos médicos, lo que aumenta los riesgos para su salud, tal situación también puede ser evidenciada en el caso de los hombres que tienen sexo con hombres o las personas dedicadas al trabajo sexual, entre otros grupos sociales.

En consecuencia, se deberá promover una atención integral y multidisciplinar a las personas que viven con VIH, que incluya un acompañamiento psicosocial efectivo que responda a las necesidades particulares de cada paciente, buscando crear un entorno favorable y seguro, tanto para reducir los riesgos relacionados con la transmisión, como para asegurar la adherencia al tratamiento.

Participación social y comunitaria en la respuesta al VIH

Una de las deficiencias que se evidenciaron de manera general en las entrevistas realizadas a los actores institucionales, sociales y comunitarios fue la falta de vinculación y articulación de las acciones de promoción y prevención del VIH desarrolladas por la administración local con las organizaciones de base comunitaria. Esto puede tener su origen en el hecho de que las instituciones gubernamentales tienden a tratar al sector social y comunitario como una extensión de sí mismas, estableciendo relaciones con individuos aislados entre sí como si la vinculación primaria fuese la que existe entre el individuo y la institución, además se da por hecho que el marco relacional está regido por las normas formales institucionales, donde se espera que la comunidad reconozca el poder de la institución, basado en el conocimiento sectorial que esta ostenta¹⁸. Al respecto un entrevistado relata que:

Si vamos al tema de VIH/SIDA si nos hemos articulado con la Secretaría de Salud, pero ha sido una discusión constante con ellos en el sentido de que bueno, hemos tenido varios inconvenientes. A nosotros no nos parece que el asunto del VIH/SIDA esté sesgado únicamente con la población de hombres que tienen sexo con hombres, trans, trabajadores sexuales y personas que se inyectan droga. (E1, actor comunitario)

Sobre este tema, ONUSIDA manifiesta que “en el contexto del VIH, una respuesta comunitaria se refiere al conjunto de actividades lideradas por la comunidad en respuesta al VIH. Tales actividades incluyen: sensibilización, campañas y participación de la sociedad civil en la toma de decisiones, seguimiento y elaboración de informes sobre el avance logrado en las respuestas al VIH; la participación directa en la prestación de servicios; la investigación participativa de base comunitaria y la financiación comunitaria”¹⁹ (p. 9). Esto

se encuentra relacionado directamente con el hecho de que “los programas de salud pública dependen de la participación de miembros de comunidades desatendidas y en desventaja en la implementación de esfuerzos para la promoción de la salud. Estudios demuestran que la participación comunitaria mejora la efectividad de las intervenciones y sugieren que esta estrategia también contribuye a la sustentabilidad de las intervenciones” (p. 5)¹⁹.

Así, la participación social y comunitaria en VIH es fundamental si se tienen en cuenta los factores sociales y culturales que se han generado alrededor del virus y de las personas que conviven con él, referidos a los prejuicios, el estigma social y la discriminación que afectan directamente la calidad de vida de estas personas y sus familias. Además, las organizaciones de base comunitaria pueden facilitar la llegada de los programas de salud sexual a segmentos de la población difíciles de alcanzar o que se encuentran invisibilizados socialmente. Por tanto, la participación de las organizaciones de base social en la gestión de la salud redefine las relaciones entre la comunidad y los individuos que, según Kroeger y Luna dejan de ser objeto de atención y se convierten en actores que conocen, participan y toman decisiones sobre su propia salud, y asumen responsabilidades específicas ante ella²⁰.

En este sentido, “con frecuencia, las poblaciones clave dependen más de los sistemas comunitarios que los miembros de la población general. La creación de redes y organizaciones sociales de apoyo, defensa y acogida es fundamental para las poblaciones clave que a menudo sienten temor y desconfianza de los sistemas de salud asociados al Gobierno, reciben un tratamiento deficiente en esos sistemas y temen represalias de sus familias y comunidades si se revela su condición”²¹ (p. 9). Uno de los participantes manifiesta al respecto:

Lo más importante es el tema de los grupos de apoyo, me he dado cuenta de que hay personas que todavía tienen como mucha vergüenza, se sienten incómodos con el diagnóstico, viven muy encerrados con el diagnóstico, y piensan que la vida se les acaba... por lo tanto es muy importante abrir estos espacios. (E1, PVV)

Por otra parte, es necesario reconocer que algunos de los líderes y líderes de la comunidad que participan activamente en procesos sociales frente al VIH se ven expuestos a diferentes limitantes, tales como trabajar con recursos limitados y al mismo tiempo lidiar con el agotamiento personal y hacer frente a las barreras estructurales²². En consecuencia, se deben reconocer y potencializar las estructuras y los mecanismos liderados por la comunidad que utilizan los ciudadanos y que permiten a sus miembros, Organizaciones de Base Comunitaria (OBC) y grupos, interactuar, coordinar y presentar sus respuestas a los retos y necesidades que afectan a sus comunidades en materia de salud²³, además las organizaciones y las comunidades deben ser conscientes de las complejidades, oportunidades y dificultades inherentes a los procesos de participación interinstitucional, de manera que puedan hacer frente a estos de manera efectiva, ya que el correcto abordaje para la atención y prevención del VIH debe ser integral y multidimensional, lo que implica que la atención se realice desde diferentes dimensiones sociales, económicas, políticas, el uso de tecnologías biomédicas y no únicamente desde la organización social²².

Disminuir el estigma y la discriminación frente al VIH

Para la Organización Mundial de la Salud el principio de la no discriminación procura garantizar el ejercicio de los derechos sin discriminación alguna por ningún motivo, sin embargo, en algunos de los testimonios de los participantes se evidencia la discriminación proveniente de diversos ámbitos, entre ellos el de los servicios de salud, un entrevistado comenta:

La discriminación no deja de ser una barrera, lastimosamente todavía hay médicos, inclusive médicos que tiene homofobia o personas de la salud; entonces, sobre todo, estas personas clave les genera rechazo y eso rechazo les genera barreras, inclusive los consideran responsables de la enfermedad que tienen... obviamente, esto genera una barrera que no les permite a estas personas acceder a los servicios de salud. (E4, actor institucional)

Tal situación, conduce a que el paciente se vea afectado por hechos de discriminación y de maltrato en los servicios de salud, los cuales se asocian con una menor adherencia terapéutica, menor asistencia a las citas médicas, indisposición a utilizar los servicios preventivos de salud, demora en la búsqueda de atención y medicamentos, y la sustitución de la atención convencional por la medicina alternativa¹³, afectando directamente la adherencia al tratamiento y por ende, impactando de forma negativa en la calidad de vida de los pacientes, así mismo, se afirma que el estigma a menudo se asocia con deficientes resultados de salud y menores patrones de utilización de servicios médicos. Estos factores pueden, a su vez, hacer que las personas que viven con VIH duden en buscar atención médica, si temen que hacerlo sea estigmatizante y genere prejuicios y discriminación²⁴.

En algunos casos, las personas son discriminadas no sólo por vivir con VIH, sino porque se les presuponen prácticas de riesgo que no se consideran “adecuadas” en el contexto social y sexual hegemónico, las cuales están vinculadas generalmente con la orientación sexual o las identidades de género. Esto se evidencia en el siguiente testimonio:

Necesitamos una sensibilización... porque, aunque en los servicios de salud está la información, necesitamos es sensibilizarlos, para que entiendan, porque muchos de los profesionales de la salud por sus creencias, dogmas o prejuicios, tienden a mirar a las personas LGBTIQ+ de manera diferente, como si fueran diferentes o de menor calidad que otro ser humano. (E14, HSH)

Este tipo de situaciones conducen a que las personas que viven con VIH tengan menor adherencia terapéutica afectando de forma negativa en la calidad de vida de los pacientes. Adicionalmente, las mujeres transgénero y los hombres que tienen sexo con hombres afectados por situaciones de discriminación y estigma social se privan de acceder a los servicios de salud o de solicitar estos servicios, ya sea por miedo, sentimientos de menosprecio, rechazo y vergüenza, de tal manera que estas situaciones afectan directamente su salud, en este sentido la discriminación menoscaba la autonomía y despoja a las personas de su dignidad.

Las barreras sociales y discriminatorias impuestas a determinado grupo social no son el resultado de una suma entre las discriminaciones enfrentadas por sus múltiples características, sino que se profundizan, generando una discriminación aún más intensa y específica²³, por ejemplo, en los casos de mujeres transgénero, dedicadas al trabajo sexual y viviendo con VIH, esto se explicaría por la teoría de la interseccionalidad, la cual identifica que algunas personas infectadas por el VIH pueden ser estigmatizadas debido a su preferencia sexual, a su identidad de género, al consumo de sustancias psicoactivas, entre otros aspectos, por tanto, estas poblaciones son particularmente vulnerables cuando viven con VIH/SIDA²⁴. Al respecto uno de los entrevistados manifiesta que:

Las poblaciones clave, personas viviendo en la calle, hombres que tiene sexo con hombres, personas en privación de la libertad; son personas que ya de entrada sufren otra discriminación, entonces hay doble de discriminación entre HIV y eso. Y realmente, no se ha hecho una tarea de concientizar a la población para disminuir esa discriminación que sufren estas poblaciones tanto por su patología como por esto. (E4, actor institucional)

Además, algunos estudios han evidenciado que los beneficios de la implementación de intervenciones frente al VIH dependen de una interacción compleja de factores psicosociales, clínicos y estructurales específicos del entorno social, entre estos factores están aquellos asociados al estigma y discriminación por VIH y a la voluntad política que pueden afectar los resultados de dichas intervenciones²⁵.

En conclusión, es necesario que desde los servicios de salud se comprendan las formas en las cuales se expresa y se vivencia la discriminación interseccional en los diversos grupos poblacionales, de manera tal que se pueden generar las estrategias intersectoriales que permitan hacer frente a la vulneración de derechos de estas personas, teniendo en cuenta que, el impacto de las preocupaciones sobre el estigma en la salud no se limita al acceso a las pruebas, sino que puede afectar todos los procesos vinculados con el tratamiento del VIH, entre ellos, el inicio y adherencia al tratamiento antirretroviral, así como a la prevención, por ejemplo, el uso de PrEP²⁶.

Consideraciones finales

Se puso en evidencia la falta de articulación y trabajo coordinado entre las organizaciones de base comunitaria y la administración municipal, lo que limita el impacto de los programas sociales desarrollados en este municipio, pues no asegura la vinculación efectiva de algunas poblaciones de difícil acceso o que se encuentran socialmente invisibilizadas, especialmente aquellas pertenecientes a la población LGBTIQ+.

Por su parte, las entidades sociales, ponen en relevancia la necesidad de desarrollar programas de salud sexual, y específicamente en temas de VIH, destinados a toda la población a través de estrategias innovadoras y dinámicas, que aseguren la participación tanto de las poblaciones clave como de la población general, de manera que se genere una demanda inducida en servicios de VIH que asegure el diagnóstico temprano y el acceso al tratamiento antirretroviral, para cumplir las metas 90-90-90. Además, las



organizaciones sociales y las poblaciones clave, consideran que la educación debe ser el eje que estructure todo tipo de acciones enfocadas en la prevención del VIH, y para tal fin, se debe recurrir a las redes sociales y a otras estrategias de comunicación alternativas que respondan a los intereses de los jóvenes, pero desarrollados desde una visión positiva de la sexualidad y libre de prejuicios.

Todos los participantes coinciden en que las acciones de prevención frente al VIH deben ser combinadas, donde se incorporen aspectos estructurales, tales como la ocupación de las personas de las poblaciones clave y el estigma y la discriminación que sobre estos existe, así como aspectos biomédicos referidos a una atención con enfoque diferencial y sin discriminación de estas poblaciones que asegure su permanencia en los sistemas de salud, además de acciones encaminadas al cambio de conductas de riesgo por otras más seguras en las prácticas sexuales.

Es fundamental fortalecer las redes de apoyo comunitario, que incluyan no solo la formación de grupos de autoapoyo para las personas que viven con VIH que les permitan tener una red de apoyo emocional para hacer frente al diagnóstico, sino fomentar la articulación de los colectivos y organizaciones de base comunitaria presentes en el municipio para que hagan parte de la respuesta al VIH, ya que estas organizaciones son más cercanas a las poblaciones clave, brindándoles mayor confianza y facilitando el apoyo psicosocial a estas.

Finalmente, y como aspecto transversal de los aspectos antes mencionados, se debe disminuir el estigma y la discriminación de las poblaciones clave, ya que estas se convierten en barreras de acceso a los servicios de salud, especialmente para los hombres que tienen sexo con hombres y las mujeres transgénero, por lo tanto, la estigmatización y la discriminación deben ser considerados como una amenaza de salud pública y un problema de derechos humanos.

Contribución de los autores

Todos los autores participaron activamente en todas las etapas de la preparación del manuscrito.

Financiamiento

Este artículo de investigación es el resultado del estudio realizado en el marco del contrato N° ENV-13-30-1088-21 financiado por el municipio de Envigado a través de la Secretaría de Salud y desarrollado por la Facultad de Enfermería de la Universidad CES.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses que declarar.

Derechos de autor

Este artículo está bajo la Licencia Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.es>).



Editora

Roseli Esquerdo Lopes

Editora asociada

Dulce Aurélia de Souza Ferraz

Presentado el

19/04/23

Aprobado el

01/12/23

Referencias

1. ONUSIDA. Stop AIDS Alliance. La participación de las comunidades: el importante papel de las comunidades para lograr los objetivos mundiales de poner fin a la epidemia de SIDA. Ginebra: ONUSIDA; 2015.
2. The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria. Informe técnico sobre el VIH y las poblaciones clave. Programación a escala con trabajadores del sexo, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, personas transgénero, usuarios de drogas inyectables y personas que están en prisión o en otros centros de reclusión. Geneva: The Global Fund; 2019.
3. Laperrière H. La inclusión de la perspectiva de la sociedad civil popular en VIH/SIDA: sistematización de experiencias como enfermera en Brasil y Canadá. Saude Soc. 2011; 20(3):647-58.



4. Rodríguez-García R, Bonnel R. Increasing the evidence base on the role of the community in response to HIV/AIDS. *J Epidemiol Community Health*. 2012; 66 Suppl 2:ii7-8. doi: 10.1136/jech-2012-201298.
5. Cuadra-Hernández SM, Zarco-Mera A, Infante-Xibillé C, Caballero-García M. La organización de las poblaciones clave ligadas a la transmisión del VIH: una intervención para abatir el estigma - México, 2005-2009. *Salud Colect*. 2012; 8(2):191-204.
6. Puche A. La apropiación de las redes sociales para la cultura de prevención del VIH. *Quorum Acad*. 2017; 14(1):145-61.
7. Sampieri CRH, Collado CF, Lucio PB. Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill Interamericana Editores; 1998.
8. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una población a estudio. *Int J Morphol*. 2017; 35(1):227-32.
9. Alonso L. La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa. Madrid: Editorial Fundamentos; 2003.
10. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Rev Metodol Investig Educ Med*. 2013; 2(7):162-7.
11. Romero MF, Ruiz-Cabello AL. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *Rev Comunic Salud*. 2012; 2(2):91-8.
12. Artímez-Jon C, Artímez-Puente C, Soler-Rodríguez R. Educación en prevención de VIH/Sida para adolescentes con intervención comunitaria en el área de salud. *Maestro Soc*. 2021; 18(1):64-77.
13. Organización Mundial de la Salud. Human rights and health. Geneva: OMS; 2017.
14. Baeza-Rivera M, Betancourt H, Salinas-Oñate N, Ortiz MS. Creencias culturales sobre los médicos y percepción de discriminación: el impacto en la continuidad de la atención. *Rev Med Chile*. 2019; 147(2):161-7.
15. Campillay M, Monardez M. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. *Rev Bioet Derecho*. 2019; 47:93-107.
16. España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. Guía de actuación farmacéutica en la dispensación de productos sanitarios para autodiagnóstico del VIH. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2017.
17. Hensen B, Floyd S, Phiri MM, Schaap A, Sigande L, Simuyaba M, et al. The impact of community-based, peer-led sexual and reproductive health services on knowledge of HIV status among adolescents and young people aged 15 to 24 in Lusaka, Zambia: the Yathu Yathu cluster-randomised trial. *PLoS Med*. 2023; 20(4):e1004203.
18. Ravanal VM. El enfoque comunitario. Estudio de sus modelos de base. Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2006.
19. Centers for Disease Control and Prevention. Community approaches to reducing STDs: community engagement toolkit. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STDs, and TB Prevention, Division of STD Prevention, Office of Health Equity; 2019.
20. Kroeger A, Ronaldo L. Aspectos programáticos de la atención primaria de salud a nivel nacional e internacional. En: Kroeger A, Ronaldo L. Atención primaria de salud: principios y métodos. 2a ed. México: Organización Panamericana de la Salud; 1992. p. 21-48.

21. Fondo Mundial de Lucha Contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Plan de acción para las poblaciones clave 2014-2017. Ginebra: Fondo Mundial de Lucha Contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria; 2014.
22. Switzer S, Carusone SC, McClelland A, Apong K, Herelle N, Guta A, et al. Picturing participation: catalyzing conversations about community engagement in HIV community-based organizations. *Health Educ Behav.* 2021; 48(6):769-82.
23. Carvalho AMC. Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *J Fem Gender Women Stud.* 2018; 7:15-25.
24. Sokhela DG, Orton PM, Nokes KM, Samuels WE. Exploring intersectionality and HIV stigma in persons receiving HIV care in nurse-led public clinics in Durban, South Africa. *Int J Africa Nur Sci.* 2023; 19:100596.
25. Lifson AR, Hailemichael A, Workneh S, MacLehose RF, Horvath KJ, Hillk R, et al. A three-year randomized community trial of community support workers in rural Ethiopia to promote retention in HIV care. *AIDS Care.* 2022; 34(12):1506-12.
26. Yu H. Social stigma as a barrier to HIV testing: evidence from a randomized experiment in Mozambique. *J Develop Econom.* 2023; 161:103035. doi: 10.1016/j.jdeveco.2022.103035.

Entender as contribuições que diferentes atores sociais e institucionais podem fazer para a resposta ao HIV. A pesquisa qualitativa foi realizada usando uma técnica de entrevista semiestruturada. Foram realizadas 15 entrevistas, identificando quatro áreas principais para o trabalho com o HIV: educação, promoção e prevenção combinada do HIV; diagnóstico precoce e atendimento abrangente do HIV; participação social e comunitária na resposta ao HIV; e redução do estigma e da discriminação do HIV. Foram evidenciadas algumas barreiras que os cidadãos têm para acessar determinados serviços e as limitações existentes na implementação de projetos de saúde sexual no município, devido à falta de articulação entre os atores sociais e a administração municipal, o que restringe o impacto dos programas de HIV.

Palavras-chave: HIV. Saúde sexual. Saúde comunitária. Participação comunitária. Planejamento social.

To understand the contributions that can be generated from the different social and institutional actors around the response to HIV. A qualitative research was developed, using a semi-structured interview as a research technique. Fifteen interviews were conducted, where four fundamental areas for HIV work were identified, namely: education, promotion and combined HIV prevention; early diagnosis and comprehensive HIV care; social and community participation in the response to HIV; and reduction of HIV stigma and discrimination. Some barriers that citizens have to access certain services and the limitations that exist in the implementation of sexual health projects in the municipality were evidenced, due to the lack of articulation between social actors and the municipal administration, which restricts the impact of HIV programs.

Keywords: HIV. Sexual Health. Community health. Community participation. Social planning.