

ARTÍCULO ORIGINAL

Comportamiento ético-moral de personas con VIH/sida en un área de salud

Ethical-moral behavior of people with HIV / AIDS in a health area

Silvia Isabel Martínez Calvo¹

Yainerys Pérez Acuña²

¹ Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

² Centro Nacional de Promoción y Educación para la Salud. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: Las personas que viven con VIH/sida, así como la sociedad y el estado, comparten responsabilidad para evitar su propagación, de ahí la importancia de indagar el comportamiento de estas personas desde un enfoque ético.

Objetivo: Identificar el comportamiento moral socialmente aceptable en las personas que viven con VIH/sida en un área de salud.

Métodos: Se realizó un estudio exploratorio descriptivo, de corte transversal, para aplicar un patrón ad hoc, integrado por cuatro componentes: sentido personal, conocimiento ético-moral de la enfermedad, relaciones morales y actitud moral. En el período de marzo a junio de 2014, se estudiaron 40 personas que viven con VIH/sida residentes en el área de salud seleccionada, que cumplían los cinco criterios de inclusión y a quienes fueron entrevistados (40) y participaron (18) en los grupos focales. Para el procesamiento de los datos, se utilizaron técnicas y procedimientos de estadística descriptiva; se incluyó un análisis de contenido y se conformaron las cuatro dimensiones del patrón con sus respectivas variables.

Resultados: Las personas que viven con VIH/sida estudiadas poseían conocimientos ético-morales muy amplios sobre su enfermedad e identificaron dilemas éticos relacionados con el respeto a la confidencialidad del diagnóstico, la no adherencia al tratamiento y los niveles de responsabilidad individual, social y solidaria.

Conclusiones: El hallazgo de conductas de riesgo (no adherencia terapéutica y

relaciones sexuales desprotegidas) corroboró que la información sobre la amenaza a la salud y la capacitación para realizar las acciones son condiciones necesarias pero no suficientes para lograr comportamientos de autocuidado a corto plazo. La mayoría de las personas que viven con VIH/sida estudiadas necesitan un apoyo adicional, pues es insuficiente la sola información para modificar conductas, incluso, haber vivenciado sus efectos negativos no garantiza la incorporación de conductas saludables o protectoras en todos los individuos.

Palabras clave: Ética; moral; comportamiento; sida.

ABSTRACT

Introduction: People living with HIV / AIDS, as well as society and the state, share responsibility to prevent its spread, hence the importance of investigating the behavior of these people from an ethical approach.

Objective: To identify socially acceptable moral behavior in people living with HIV / AIDS in a health area.

Methods: An exploratory, descriptive, cross-sectional study was carried out to apply an ad hoc pattern, composed of four components: personal sense, ethical-moral knowledge of the disease, moral relationships and moral attitude. In the period from March to June 2014, 40 people living with HIV / AIDS resident in the selected health area were studied, who met the five inclusion criteria and who were interviewed (40) and participated (18) in the groups focal For the processing of the data, descriptive statistics techniques and procedures were used; a content analysis was included and the four dimensions of the pattern were formed with their respective variables.

Results: The people living with HIV / AIDS studied had very broad ethical and moral knowledge about their disease and identified ethical dilemmas related to respect for the confidentiality of diagnosis, non-adherence to treatment and levels of individual, social and solidarity responsibility .

Conclusions: The finding of risk behaviors (not therapeutic adherence and unprotected sexual relations) corroborated that the information about the threat to health and the training to perform the actions are necessary but not sufficient conditions to achieve self-care behavior in the short term. Most of the people living with HIV / AIDS studied need additional support, as the only information to modify behaviors is insufficient, even having experienced its negative effects does not guarantee the incorporation of healthy or protective behaviors in all individuals.

Keywords: Ethics; moral; behavior; AIDS.

INTRODUCCIÓN

Se reconoce la ética como la disciplina científica que estudia las obligaciones morales, la responsabilidad y la justicia social, es decir, «... trata de aclarar por qué hemos de comportarnos moralmente y qué consecuencias podemos sacar de la

*respuesta a esta pregunta para la vida cotidiana».*¹ Este enfoque conceptual es pertinente para valorar los comportamientos humanos ante todo tipo de circunstancias, condiciones, problemas y disyuntivas. Al emerger en la década de los 80 una enfermedad letal, reconocida posteriormente como VIH/sida, las personas afectadas no enfrentaron solamente un proceso mórbido vinculado directamente a su comportamiento sexual, sino que incorporaron un componente ineludible relacionado con su comportamiento social y moral.

El estigma y la discriminación persisten como los impactos negativos que acompañan al VIH/sida. Por tanto, desde un enfoque ético, se reconoce la importancia del estudio de las personas afectadas por esta enfermedad, quienes asumen ciertas responsabilidades y *«por más que el individuo y la sociedad no estén reconciliados, a la ética le es esencial que entre ellos no se interponga una diferencia absoluta».*² Desde esa perspectiva, tanto las personas que viven con VIH/sida como la sociedad y el estado comparten responsabilidad.

Las personas que viven con VIH/sida (PVIH), tienen la responsabilidad social de prevenir la propagación de la epidemia del VIH, desde su propio modo de actuación, al relacionarse de forma racional y afectiva con otros, en reciprocidad de deberes y derechos. Implica que se sientan parte del problema y de su solución. A su vez, ese comportamiento social moralmente aceptable, se expresa en la integración social y el aprovechamiento que estas personas hacen de los beneficios que reciben de la sociedad. De esta forma, se mantienen en armonía con la familia, los vecinos y la sociedad en general, en consecuencia con los principios, ideales y normas morales que surgen de manera espontánea y se resuelven por la conciencia moral de la sociedad.

El objetivo de la investigación es identificar ese comportamiento moral socialmente aceptable en una muestra de las PVIH, residentes en un área de salud de un municipio en la capital cubana.

MÉTODOS

Se realizó un estudio exploratorio de corte transversal, en una población de 196 personas que viven con VIH/sida, residentes en un área de salud del municipio Guanabacoa, durante los meses de abril a junio de 2014. De esa población, sin aplicación de técnicas muestrales convencionales, se escogieron las 45 personas que cumplían los requisitos de selección siguientes: mayores de 18 años; atendidos en el sistema de atención ambulatoria; con más de 5 años de evolución de la enfermedad; que recibieran tratamiento antirretroviral y que aceptaran participar en la investigación, mediante su consentimiento informado.

Se entrevistaron 40 de las 45 personas que cumplían con los criterios de selección, pues durante la investigación dos fallecieron, dos ingresaron en el Centro de Atención Integral a PVIH (Sanatorio de Santiago de las Vegas) y otra salió del municipio. El 80,0 % fueron entrevistados en el policlínico del área, 12,5 % en sus hogares y 7,5 % en el Centro Municipal de Higiene y Epidemiología.

También se obtuvo información al realizarse dos *grupos focales*. En el primero participaron 6 PVIH y 12 PVIH en el segundo. De estos 18 participantes, cinco eran mujeres (2 en el primer grupo focal y 3 del segundo) y trece hombres (4 en el

primer grupo focal y 9 del segundo); por ocupación, cinco amas de casa, cinco pensionados y ocho trabajadores.

La información se procesó mediante un análisis de contenido y se elaboró un patrón *ad hoc* de comportamiento moral socialmente aceptable (PCM), conformado por cuatro dimensiones: a) socio-demográfica: sexo, edad, escolaridad o instrucción y ocupación; b) socio-psicológica (cuadro 1); c) clínico-epidemiológica (cuadro 2) y d) ético-moral (cuadro 3); cada dimensión con sus respectivas variables y criterios. El procesamiento estadístico se basó en técnicas y procedimientos descriptivos calculados en frecuencias y porcentajes. Se consideró pertinente definir los términos que resultaron menos convencionales entre los utilizados en la investigación (anexo).

Se cumplieron las condiciones de privacidad de las entrevistas y la confidencialidad de la información y la investigación fue aprobada por el Comité de Ética correspondiente.

CUADRO 1. Patrón de comportamiento moral en PVIH. Dimensión socio-psicológica

Dimensión	Variable	Criterio
Socio-psicológica	Orientación sexual	Comportamiento: Homosexual Heterosexual Bisexual
	Percepción de riesgos	Reconoce los riesgos: -de mantener relación sexual sin protección -de la no adherencia al tratamiento

CUADRO 2. Patrón de comportamiento moral en PVIH. Dimensión clínico-epidemiológica

Dimensión	Variable	Criterio	
Clínico-epidemiológica	Tiempo de evolución de la enfermedad	Período desde el diagnóstico	
	Conocimiento clínico-epidemiológico sobre la enfermedad	Sobre las vías de infección	
		Diferencia entre infección y enfermedad	
		Comportamientos de mayor riesgo	
		Participación en el reservorio de la enfermedad en el área de salud	
	Daño que pueden ocasionar a otras personas		

CUADRO 3. Patrón de comportamiento moral en PVIH. Dimensión ético-moral

Dimensión	Variable	Criterio
Ético-moral	Comportamiento moral	Conocimientos amplios sobre la enfermedad y su dimensión moral
		Sentido personal sobre la enfermedad
		Relaciones sociales
		Actitud moral responsables
	a) Conocimiento ético-moral de la enfermedad	Sistemas normativos que rigen su comportamiento individual y grupal
		Confidencialidad
		Repercusión social y moral de la enfermedad
	b) Sentido personal	Percepción de severidad y letalidad de la enfermedad
		Prioridad que otorgan a su conocimiento
		Asume conductas de auto-cuidado
	c) Relaciones morales	Mantiene buenas relaciones con:
		-el personal de salud,
		-otros PVIH en Equipos de Ayuda Mutua
	d) Actitud moral	-terceras personas
		Juicio moral sobre el comportamiento de otras PVIH/sida
	Actitud de las PVIH frente a la enfermedad	Intenciones morales
		Acepta la enfermedad
		No se auto-margina
		Asiste a las consultas programadas
		Cumple el tratamiento
	Responsabilidad individual	Cumple las indicaciones relacionadas con la dieta
		Recoge en la farmacia y toma el tratamiento antirretroviral
		Asume un comportamiento sexual seguro y/o protegido
Responsabilidad social	Asiste a las consultas médicas	
	Se realiza los chequeos	
	Recibe la dieta	
	Está integrado a las principales tareas de la sociedad	
Responsabilidad solidaria	Participan en talleres sobre la enfermedad	
	Evitan la propagación de la epidemia	
	Contribuyen a que otras PVIH/sida asuman un comportamiento responsable con su enfermedad	
		Colaboran con los programas de prevención

RESULTADOS

Se sintetizan los resultados (cuadro 4), según las dimensiones y variables que conformaron el PCM de las personas seleccionadas.

CUADRO 4: Resultados según dimensiones y variables. Patrón de comportamiento moral en PVIH. Área seleccionada. Municipio Guanabacoa. Cuba. 2014

Dimensión	Variable	Criterio
Socio-demográfica	Sexo	32 (80,0%) hombres 8 (20,0%) mujeres
	Edad	20 a 29 (4,0 %) 30 a 39 (17,0 %) 40 a 49 (10,0 %) 50 a 59 (4,0 %) 60 o más (5,0 %)
	Escolaridad o instrucción	Primaria 2 (5,0 %) Secundaria 15 (37,5 %) Bachiller/Técnico Medio 18 (45,0 %)
	Ocupación	Universitario 5 (12,5 %) Desvinculado 12 (30,0 %) Pensionado 9 (22,5 %) Jubilado 18 (45,0 %) Trabajador 1 (2,5 %)
	Socio-psicológica	Orientación sexual
	Percepción de riesgo	85,0 % utilizan condón
Clínico-epidemiológica	Tiempo de evolución	50,0 % con 7 años de evolución
	Conocimiento sobre la enfermedad	62,5 % poseen conocimiento parcial
Ético-moral	Comportamiento moral socialmente aceptado	47,5 % de entrevistados
	Conocimiento ético-moral	77,5 % tienen amplio conocimiento
	Sentido de la enfermedad en su vida	52,5 % poseen buen sentido
	Relaciones morales	77,5 % buenas relaciones
	Confidencialidad del diagnóstico	72,5 % refiere que no se cumple
	Adherencia al tratamiento	42,5 % adherente al tratamiento
	Actitud moral	50,0 % califican la enfermedad como cruel
	Actitud frente a la enfermedad	97,0 % reconocen la importancia del autocuidado
	Responsabilidad individual	37,5 % responsable; 42,5 % poco; 20,0 % no responsable
	Responsabilidad social	42,5 % responsables; 32,5 % poco; 25,0 % no responsable
	Responsabilidad solidaria	50,0 % responsables; 37,5 % poco; 12,5 % no responsable

La *Dimensión socio-demográfica* (sexo, edad, nivel escolar y ocupación) se caracterizó por: El 80 % de PVIH pertenecían al sexo masculino y 50 % por encima de los 37,5 años. Predominó el nivel escolar medio superior (45 %). Según la ocupación, destacan las personas vinculadas laboralmente (45 %), factor favorecedor en su recuperación e inserción social (cuadro 4).

Los resultados de las dimensiones y variables que caracterizan el PCM fueron:

Dimensión socio-psicológica (orientación sexual y percepción de riesgo)

La orientación homo/bisexual se presentó en 84,4 % de los hombres, por ello se consideraron en riesgo, aunque cumplieran correctamente el tratamiento antirretroviral. El 45 % otorgó valor a realizarse chequeos periódicos; 85 % confirmó la importancia de mantener siempre sexo protegido; 67,5 % reconoció

que deben asistir a la consulta médica periódicamente y 62,5 % expresó que deben mantener un buen nivel nutricional. El 35 % refirió no tener hábitos nocivos, sin embargo, eran fumadores 17,5 % y 7,5 % ingiere bebidas alcohólicas con frecuencia. Mantenía estabilidad con su pareja el 32,5 % (cuadro 4).

Dimensión clínico-epidemiológica (tiempo de evolución y conocimiento clínico-epidemiológico sobre la enfermedad)

Al momento de realizar la investigación, el tiempo promedio de evolución de las PVIH era de 8 años, con cifras mínimas de 5 años, hasta personas con 16 años de haberse diagnosticado. Solamente 32,5 % habían alcanzado o rebasado los 10 años. Estos últimos eran más adherentes al tratamiento antirretroviral (61,5 %); usaban con mayor regularidad el preservativo (92,3 %); asistían a todas las consultas programadas (100 %) y se chequeaban periódicamente (92,3 %). Se detectaron comportamientos de auto marginación, solo en 7,69 % (cuadro 4).

Acerca de la otra variable "conocimiento clínico-epidemiológico sobre la enfermedad", 62,5 % poseían conocimientos parciales; 37,5 % demostró conocimientos satisfactorios sobre las principales vías de infección, la severidad y las complicaciones del VIH/sida y 95 % estaba consciente del daño que les puede ocasionar.

Dimensión ético-moral (comportamiento moral)

Esta dimensión se sustentó en la variable "comportamiento moral", conformada a su vez por el conocimiento ético-moral sobre la enfermedad, el sentido personal que para su vida tiene el VIH/sida, las relaciones morales, la actitud moral de las PVIH, la actitud de las PVIH frente a la enfermedad, la responsabilidad individual, la responsabilidad social y la responsabilidad solidaria.

Conocimiento ético moral: Integró dos importantes aspectos: Percepción social e individual de la enfermedad y el derecho a la confidencialidad. El 77,5 % demostró amplios conocimientos ético-morales y el 50 % percibió la enfermedad como "cruel, limitante, en la cual no se puede confiar, porque al menor descuido, aparecen las complicaciones". El 62,5 % considera que cumplir el tratamiento gratuito, consumir la dieta especial que reciben y la asistencia médico-preventiva cuando se requiera es un comportamiento moralmente aceptable.

En ese mismo rubro se indagó sobre *la confidencialidad del diagnóstico* y 72,5 % de los casos refirieron que no se cumplía por carencia de condiciones para garantizarlo, lo que explicaron con base en los hechos; 82,8 % de los que así opinaron eran del sexo masculino; 55,2 %, eran homosexuales y 44,8 % trabajadores. Esa condición laboral activa parece haber aumentado su percepción sobre la violación de la confidencialidad, pues 7,2 % de ese grupo había decidido cambiar de trabajo por temor al rechazo de sus antiguos compañeros. Sorprendió el hallazgo de algunos casos en que, debido a la presencia de la enfermedad, los propios jefes sugirieron a las PVIH solicitar baja laboral, someterse a peritaje médico y realizar cambios de puestos de trabajo o responsabilidades. Del total de entrevistados, 12,5 % consideraron que bajo ningún concepto se puede romper la confidencialidad y 77,5 %, refirieron que informaban a sus compañeras o compañeros sexuales sobre su condición de PVIH.

Sentido de la enfermedad para su vida: El 52,5 % de los casos reconocen la severidad y letalidad de su enfermedad y le otorgan prioridad al cuidado y preservación de su salud.

La actitud ante la enfermedad: para preservar la calidad de vida 97,2 % de entrevistados, identificó como buena actitud las conductas de autocuidado; el 90 % reconoció que "se debe tomar el tratamiento antirretroviral adecuadamente"; 82,5 % refirió que aceptaban la dieta recibida y 95 % mantenían una adecuada nutrición. Es sabido que existe una dieta alimentaria asignada para las PVIH, rica en proteínas, grasas (aceites más naturales), leche blanca y viandas. El costo de la dieta es accesible para cualquier PVIH y si es bajo su poder adquisitivo, el pago lo asume la Seguridad social. Cuando la persona está reclusa en un centro penitenciario o sanatorio, el estado se hace responsable de entregarle su dieta.

Al parecer, el procedimiento para adquirirla influyó en que 7,5 % de los entrevistados no se beneficiaran de este derecho por temor a ser "descubiertos" como pacientes, al recibir los productos de la dieta en el mismo comercio que lo distribuye al resto de la población, aunque se le otorga con un número y no se consigna el nombre del receptor. No obstante, afirmaron que su alimentación era apropiada pues recibían ayuda de otros familiares, o recibir una dieta por padecer otras enfermedades. El 20 % confesó temor a ser identificados como PVIH y aguardaban que no hubiese personas en el lugar de entrega de los alimentos, o enviaban un familiar para adquirirlos.

Como elementos de autocuidado y reflejo de su actitud ante la enfermedad destacaron: la asistencia regular a consulta (72,5 %); la realización de los chequeos médicos indicados (70,0 %) y las relaciones sexuales protegidas (70,0 %). Aunque el 62,5 % reconoció como fortaleza asumir la enfermedad, en 5,0 % se detectó una tendencia a la auto-marginación, aspecto negativo sobre el autocuidado lo que originó en ocasiones, agresión verbal o rechazo hacia quien o quienes les insinuaban su condición serológica.

El 90 % de los entrevistados refirieron cumplir la adherencia al tratamiento, aunque solamente 42,5 % eran adherentes al tratamiento antirretroviral. Esta no adherencia, según refirieron, se debía al desabastecimiento de medicamentos en la farmacia y a la imposibilidad de adquirirlos cuando viajan fuera de su residencia habitual por más de un mes.

Las PVIH no adherentes al tratamiento (57,5 %) pertenecen al sexo masculino (82,6 %), poseen nivel medio de escolaridad (52,2 %) y son trabajadores activos (39,1 %). Como era de esperar, a mayor tiempo de evolución de la enfermedad, mayor grado de adherencia al medicamento (cuadro 4).

Relaciones morales: Asumían positivamente estas relaciones el 77,5 % de los entrevistados, prioritariamente con el personal de salud (85,0 %), con otras PVIH y con terceras personas, casi siempre sus parejas sexuales. En todas sus relaciones sexuales, el 80,0 % usaba el condón, incluso si su pareja tenía igual condición serológica y es notorio que 20,0 % mantuvieran este comportamiento de riesgo, aunque reconocieran sus consecuencias, aunque por el tiempo de evolución del VIH/sida (90,0 % inferior a cinco años), debían haber modificado su conducta de riesgo.

El daño a terceras personas (propagación intencional de la infección), es sancionado por la Ley No. 62; tres de los PVIH entrevistados (7,5 %) habían

cumplido sanción por este delito y uno (2,5 %) estaba pendiente del juicio. Otro elemento relevante de las relaciones morales es el derecho a procrear, reconocido por el 100 % de los entrevistados, aunque el 60,0 % consideró que no era adecuado hacerlo por el riesgo para el recién nacido; 40,0 % expresó que el riesgo era menor si se cumplían las medidas preventivas y 47,5 % estimó que siempre debe informarse al médico para, conjuntamente con la pareja, decidir el mejor momento.

Responsabilidad individual: El 37,5 % de los casos entrevistados mostró alta responsabilidad ante la enfermedad; 42,5 % se mostró poco responsable y una cifra no despreciable (20,0 %), no asumía esta conducta. Este grupo considerado irresponsables eran hombres (82,4 %), con rango de edad entre 30 y 39 años (62,5 %), con orientación sexo-erótica homosexual (47,1 %) y laboralmente activos (35,3 %).

Responsabilidad social: Uno de los factores favorecedores para que 42,5 % de las PVIH mostraran un comportamiento muy responsable, era su nivel escolar. El 64,7 % poseía el nivel medio superior y 52,9 % de este grupo, estaba vinculado laboralmente.

Responsabilidad solidaria: Muy relacionado con los resultados sobre la responsabilidad social estuvieron los resultados de la variable responsabilidad solidaria, detectada en 50 % de los entrevistados y de los cuales 85 % eran del sexo masculino.

Estas variables relacionadas con la responsabilidad son elementos claves en el comportamiento moral y tanto para la responsabilidad individual, social y solidaria, la edad, es un aspecto clave. De los considerados responsables, el rango fue de 40 a 49 años, como muestra de que la regulación moral es más estable en la adultez.

Patrón de comportamiento moral (PCM)

Al agrupar los resultados de todas las dimensiones se conformó el PCM, que fue poco satisfactorio en 42,5 % de las PVIH. Esta cifra al parecer se influye por los resultados en la variable "*sentido personal*" y a su vez favorecidos por la baja adherencia al tratamiento antirretroviral. En este influyente grupo con un comportamiento moral poco satisfactorio, predominó el sexo masculino (81,3 %), con edades de 30 a 39 años (50,0 %) y con un nivel medio de escolaridad (68,8 %). Están desvinculados laboralmente el 37,5 % de los casos y 87,5 % tienen entre 5 a 10 años de evolución de la enfermedad.

DISCUSIÓN

De los resultados obtenidos surgen dos interrogantes: ¿Se pudo establecer un patrón de comportamiento moral en las personas con VIH/sida? y ¿resultaron efectivas las técnicas utilizadas para la identificación de ese patrón? Consideramos positivas las respuestas para ambas interrogantes. El PCM fue identificado en todas sus dimensiones como demostración de la efectividad de las técnicas utilizadas. No sorprendió el predominio del sexo masculino entre los entrevistados (80 %), ni la alta incidencia de VIH en adultos jóvenes a predominio de las edades de 20 a 35 años (57,5 %).

Puede considerarse que en este grupo la infección por VIH no esté determinada por su alto o bajo nivel de instrucción o sociocultural; posiblemente, su afección se relacione con características personalógicas como la inmadurez, los escasos conocimientos de salud sexual y de protección, la baja percepción de riesgo y la dependencia o sumisión. El nivel de conocimiento parece vincularse con su participación en los cursos y entrenamientos "Aprendiendo a vivir con VIH" ³⁻⁶ (95 %) y además, 32,5 % pertenecían a los Equipos de Ayuda Mutua (EAMs). No obstante, el porcentaje de PVIH que poseen conocimientos sobre la enfermedad y sus riesgos, es bien elevada en comparación con otros estudios.^{7,8}

Los hallazgos que se relacionan con la esfera laboral fueron interesantes. Si 87,5 % de las PVIH poseen edad de mayor productividad, es alarmante que muchas no asuman este, aunque 45 % de los entrevistados afirman y recomiendan mantener el vínculo laboral a los nuevos pacientes diagnosticados. Se reconoce que "aún son necesarios esfuerzos para que en general los países avancen en el reconocimiento de la capacidad productiva de las personas con la infección" y que "a nivel local es preciso fomentar la investigación sobre el mundo laboral de las personas con VIH/sida, con una perspectiva basada en derechos y determinación social".⁹

También, se reprodujo el mismo patrón de la epidemia de VIH/sida en el país o sea, presencia de mayor número de hombres homo-bisexuales (67,5 %) al igual que en países de bajo y mediano ingreso como el nuestro, donde los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) elevan 19 veces su probabilidad de tener HIV comparados con la población general.^{10,11} En nuestra sociedad, el comportamiento sexual convencionalmente aceptado es el heterosexual y lo diferente se considera una desviación de ese patrón social, aunque el estigma marca la homosexualidad como una enfermedad, ya ha sido bien reconocido por la OMS que no es tal.¹²

Los entrevistados con más de diez años de evolución de la enfermedad (32,5 %), demostraron ser más adherentes al tratamiento y usar con mayor frecuencia el preservativo; posiblemente, su actitud se relaciona con el paso de los años, al adquirir mayores recursos adaptativos y valorar mucho más las medidas de autoprotección y cuidado para lograr calidad de vida.

Aunque transcurre la cuarta década de esta epidemia en Cuba, aún persisten conductas de discriminación, incluso dentro de las propias PVIH. No deberían discriminarse o estigmatizarse los trabajadores o solicitantes de empleo por su estado serológico, real o supuesto respecto del VIH, o su pertenencia a grupos de la población supuestamente expuestos a un mayor riesgo de infección o más vulnerables a ella.¹³ Las apreciaciones del 65 % de los entrevistados, refuerzan el criterio de que lo más relevante de la enfermedad no es precisamente el daño para la salud, sino más bien, el impacto emocional debido a su repercusión social.

Otro dilema ético para las PVIH es el derecho a la confidencialidad del diagnóstico, directamente vinculado al personal de salud. El número de dieta, el tratamiento antirretroviral y el lugar de las consultas, son elementos que identifican a las PVIH en la comunidad, además de las indiscreciones de algunas personas que facilitan estos servicios. No obstante, reconocieron a quienes sí mantienen un comportamiento ético hacia las PVIH. La confidencialidad en la relación de pareja que originó diversas valoraciones: Dudas, miedo al rechazo, pérdida de pareja, siempre promoverá conflictos según la personalidad de la PVIH. Esta situación es consecuente con el criterio de *García*:¹⁴ «... muchas personas, pasan de la defensiva a la ofensiva, al hacerles a otros lo que a ellos le hicieron; es como si buscaran asegurarse no estar nunca más del lado de los afectados, aun cuando las nuevas víctimas no tengan culpa alguna de lo sucedido... Esta situación deviene causa de

conflictos y fracasos futuros cuando estas personas entablen nuevas relaciones de trabajo, pareja o convivencia...».

Más de la mitad de los entrevistados reconoció como fortaleza asumir la enfermedad, aceptar las indicaciones médicas y desarrollar el autocuidado y al respecto se ha reconocido que factores psicológicos como una actitud optimista, pueden proteger a los individuos infectados por el VIH, al provocarles más lento o tardío comienzo de las manifestaciones clínicas.¹⁵ Varios autores han señalado que la "negación" del diagnóstico y una baja adherencia a las intervenciones, son predictores significativos de la progresión de la enfermedad y se correlacionan significativamente con un rápido deterioro del sistema inmune.¹⁶ En ese sentido, el 5 % de entrevistados mostró tendencia a la auto-marginación y esa actitud hace que acudan tardíamente a recibir atención médica.

Una buena actitud en cualquier enfermo es la adherencia al tratamiento.^{17,18} Sin embargo, fue baja la cifra (22,5 %) entre los entrevistados que consideraron la adherencia al tratamiento como una acción propiciadora del estigma, como una responsabilidad única, o un factor de culpabilidad. Si la persona no es adherente, provoca pérdidas económicas y sociales al país; no solamente se pierde el dinero invertido, sino que pueden proliferar cepas de virus resistentes al fármaco elegido para el tratamiento.

Además del medicamento antirretroviral gratuito, el estado cubano asume la alimentación de la PVIH al asignarle una dieta, cuya aceptación o no también se consideró una variable importante en el patrón de comportamiento moral. La asignación y control de las dietas por el médico familiar motivaron incomodidades por las PVIH, que no desean ser conocidos en su zona de residencia. El tema resultó polémico, pues se vinculaba a los elementos de confidencialidad y marginalidad. Se reconoce que "el estigma y la discriminación persisten en muchos centros de salud, donde las personas que viven con el VIH padecen actitudes prejuiciosas por parte de los proveedores y se les niegan los servicios".¹⁹ Fueron diversos los comentarios de los entrevistados y, nuevamente, queda del lado de los prestadores de servicios de salud procurar soluciones a esta delicada situación.

Las conductas de riesgo detectadas (no adherencia terapéutica y relaciones sexuales desprotegidas), corroboraron que la información y la capacitación son condiciones necesarias, pero no suficientes, para lograr comportamientos de autocuidado a corto plazo. La mayoría de las PVIH son sexualmente activas y el conocimiento sobre su enfermedad no lo obliga a cambiar su comportamiento, por tanto, necesitan un apoyo adicional.²⁰ *Knapp* destaca algunos de los factores que posibilitan la persistencia de comportamientos de riesgo y obstaculizan la incorporación de comportamientos preventivos y reconoce que las consecuencias nocivas de las conductas de riesgo, son solo probables y siempre aparecen a largo plazo.²¹

Con los resultados de la investigación se identificaron valiosos elementos que conformaron el patrón propuesto sobre el comportamiento moral en las PVIH. Se confirmó que la sola información no es suficiente para modificar conductas, incluso, haber vivenciado sus efectos negativos, no garantiza la incorporación de conductas saludables o protectoras en todos los individuos.

En conclusión, sin dudas, el VIH/sida es una enfermedad que influye directamente en la esfera moral y social del individuo, al promover sentimientos de enajenación y marginalidad, frente a las actitudes intolerantes de las personas que se consideran moralistas o intransigentes.

La utilización de un patrón elaborado *ad hoc*, facilitó la identificación del comportamiento moral de las PVIH estudiadas, lo que deberá contribuir al control integral de este problema de salud en el país, al evidenciarse dilemas éticos por la persistencia de conductas de discriminación y estigma. Aunque un alto porcentaje de estas PVIH poseen suficientes conocimientos sobre los riesgos y efectos negativos del incumplimiento en el cuidado de su enfermedad, esto no constituyó un incentivo para que incorporaran conductas saludables, ni asumieran un comportamiento moral socialmente aceptable. Se considera que esta investigación, que muestra la importancia de la perspectiva ético-moral de la enfermedad, al menos en el grupo estudiado, deberá aportar evidencias para agregar una nueva visión al enfrentamiento del VIH/sida en Cuba.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Limitaciones del estudio

Están referidas a la imposibilidad de entrevistar a todos las PVIH incluidos en la muestra.

AGRADECIMIENTOS

A las personas con VIH/sida (PVIH) que participaron en la investigación; a las autoridades políticas, gubernamentales y sanitarias, así como, al personal profesional y técnico que labora en el área de salud donde se realizó la investigación, en especial al Dr. Jorge O Mandina, por su apoyo y acertada colaboración. Al profesor José Acosta Sariego, por sus valiosas sugerencias. Finalmente, un tributo merecido a la Dra. Rina Ramis, recientemente fallecida, quién con sus atinados juicios críticos, contribuyó a la elaboración de este trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oramas A. La ética médica como ética aplicada: una perspectiva desde la contemporaneidad [tesis]. La Habana: Editorial Universitaria; 2007.
2. Álvarez MC. Aspectos bioéticos en el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Rev. Med. Electrón [Internet]. 2009 [citado 8 May 2015];31(4):[aprox. 18 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242009000400014&lng=es
3. Ministerio de Salud Pública. Programa Estratégico Nacional para el control y el manejo de las ITS y el VIH/sida, 2014-2018. La Habana: Ministerio de Salud Pública; 2013.

4. Sánchez J, Cancio I, Reymond V, López VJ. Información básica sobre la atención integral a personas con VIH. Material dirigido a los equipos de la atención primaria de salud. La Habana: Lazo Adentro; 2011.
5. Zayas GM, Castanedo RJ, Villalón M. Alimentación y nutrición para personas con VIH. La Habana: Lazo Adentro; 2010.
6. Rojo N, Torres Y, Gómez F, Guillard N. Creación cultural en la prevención social de la epidemia de VIH/sida en Cuba. Rev. Sexología y Sociedad [Internet]. 2014 [citado 8 May 2015];20(1):[aprox. 19 p.]. Disponible en: <http://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/rt/printerFriendly/467/508>
7. Santillán C. Adherencia terapéutica en personas que viven con VIH/sida [tesis] [Internet]. Universidad Nacional Autónoma de México: Eds. Ciencia Nueva; 2007 [citado 10 Jul 2014]. Disponible en: <http://www.ciencianueva.unam.mx/repositorio/bitstream/handle/123456789/107/62.pdf?sequence=1>
8. Pinzón MV, Mueses HF, Galindo J. Factores sociodemográficos, conocimientos y comportamientos relacionados con sífilis y VIH en población desplazada de Colombia. Rev. Cubana Salud Pública [Internet]. 2013 [citado 10 Jun 2015];39(3):474-88. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662013000300006&lng=es
9. Salcedo JP, Tovar LM, Arrivillaga M. Aportes de la Organización Internacional del Trabajo al mundo laboral de las personas con VIH/sida. Rev. Cubana de Salud Pública. 2013;39(4):708-17.
10. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial: ONUSIDA. Informe sobre la epidemia mundial de sida [Internet]. Ginebra: OMS; 2013 [citado 10 Jun 2015]. Disponible en: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf
11. Andrade SMO, Tamaki EM, Vihna JM, Pompilio MA, Pietro CW, de Barros LM, et al. Vulnerability of men who have sex with men in the context of AIDS. CadSaúdePública [Internet]. 2007 [citado 8 May 2015];23(2):479-82. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17221100>
12. Organización Mundial de la Salud. Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; 1990 [citado 8 Oct 2014]. Disponible en: www.who.int/fctc/about/wha_resolutions/es/
13. Organización Internacional del Trabajo. Actas Provisionales 99.a reunión. Conferencia Internacional del Trabajo [Internet]. Ginebra: OIT; 2010 [citado 10 Jun 2015]. Disponible en: http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/-ed_norm/-relconf/documents/meetingdocument/wcms_141900.pdf
14. García H. Usted puede controlar las depresiones. La Habana: Científico-técnica; 2011.

15. Behavioral Aspects of AIDS. University of Michigan. Edit David G. Ostrow; 1990. Temoshok J. Survival time in men with AIDS: Relationships with psychological doping and autonomic arousal. Int Conf AIDS. 1990;6:435.
16. Ironson G, Friedman A, Klimas N. Distress, denial and low adherence to behavioral interventions predict faster disease progression in gay men infected with human immunodeficiency virus. Int J. Behav Med [Internet]. 1994 [citado 8 Oct 2014];1(1):90- 105. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16250807>
17. Martin L, Grau J. La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de Psicología de la Salud. Rev. Psicología y Salud [Internet]. 2004 [citado 10 May 2015];14(001):89-99. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/291/29114110.pdf>
18. Martin L. Repercusiones para la salud pública de la adherencia terapéutica deficiente. Rev. Cubana Salud Pública [Internet]. 2006 [citado 8 May 2015];32(3):[aprox. 8 p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol32_3_06/spu13306.htm
19. World Health Organization. Priority interventions: HIV/AIDS prevention, treatment and care in the health sector- 2010. 2nd ed [Internet]. Geneva: WHO; 2010 [citado 8 Oct 2014]. Disponible en: http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/9789241500234_eng.pdf
20. International Work Organization. Leaving No One Behind: Reaching Key Populations through workplace action on HIV and AIDS. Conference [Internet]. Ginebra: ILOAIDS; 2014 [citado 10 Jun 2015]. Disponible en: http://www.ilo.org/aids/Publications/WCMS_249782/lang--es/index.htm
21. Knapp E. La salud humana. La salud como emergente social. En: Psicología de la Salud. La Habana: Editorial Félix Valera; 2005.

ANEXO 1

Definiciones no convencionales utilizadas en la investigación

Comportamiento moral: modo socialmente aceptable en que actúa una persona con relación a su familia, vecinos y la sociedad en general, en consecuencia con los principios, ideales y normas morales que surgen de manera espontánea y se resuelven por la conciencia moral de la sociedad.

Patrón de comportamiento moral en personas con VIH/sida: representación teórica conformada por los elementos que identifican el comportamiento moral de las personas con VIH/sida.

Marginación social: percepción de rechazo social en las personas que viven con VIH/sida, ante la presencia de estigma y discriminación, lo que limita su nivel de socialización. Se traduce en la dificultad para encontrar apoyo en situaciones difíciles, lo que puede generar intensos sentimientos de soledad y la necesidad desmedida de recibir reconocimiento social.

Significado social de la enfermedad (sida): atribución valórica que la sociedad otorga a la infección por VIH y a las personas que viven con esta enfermedad. Se enlaza con los sistemas normativos que rigen los comportamientos individuales y grupales, con las metáforas que ayudan a explicarlos y predecirlos, y con la urdimbre creencial de la sociedad en que vive.

Significado individual de la infección por VIH: es el conjunto de ideas, opiniones, criterios, convicciones, creencias e ideología que posee la persona que vive con VIH/sida sobre la enfermedad. Esta se expresa a través del conocimiento que posee sobre la misma, así como en su comportamiento individual y grupal.

Sentido personal de la infección por VIH: reconocimiento de las personas que viven con VIH/sida sobre la severidad y letalidad de su enfermedad. Se expresa en el nivel de prioridad que le otorgan al cuidado y preservación de la calidad de vida, al desarrollar comportamientos saludables.

Responsabilidad social de las PVIH/sida: capacidad de las personas que viven con VIH/sida para interactuar de forma racional y afectivamente con otros, en reciprocidad de deberes y derechos. Implica la comprensión de ser parte del problema y de su solución, sin manifestaciones de automarginación y se expresa, en el aprovechamiento que estas personas hacen de los beneficios que reciben de la sociedad.

Responsabilidad solidaria de los PVIH/sida: expresa el compromiso social de las PVIH/sida acerca del riesgo de la enfermedad para las actuales y futuras generaciones, la necesidad de contribuir a la disminución de los nuevos casos con VIH, mediante la prevención y el autocuidado, como una manifestación del sentido auténtico de la solidaridad.

Recibido: 19/12/2016.

Aprobado: 18/05/2017.

Silvia Isabel Martínez Calvo. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.
Correo electrónico: calvo@infomed.sld.cu