

**STIGMATIZAREA PACIENȚILOR CU HIV - SIDA****THE STIGMA OF HIV/AIDS PATIENTS***Mihaela Larion, Eleonora Dinu*

Universitatea Transilvania din Brașov

*Autor corespondent: Eleonora Dinu, email [dinueleonora@yahoo.com](mailto:dinueleonora@yahoo.com)***Abstract:**

*Background:* HIV-Stigma among infected patients is a real problem both globally and nationally. Despite the efforts of the authorities to inform the population through educational campaigns, HIV-positive patients experience various levels of stigma and self-stigmatization that contribute to the decrease of their adherence to antiretroviral therapy.

*Objective* Assessing the impact of stigmatization of HIV / AIDS patients as a premise for the development of mechanisms to reduce it

*Methods:* Based on the premise that society stigmatizes these patients due to insufficient information and personal fears, a study was carried out at the Faculty of Medicine in Brașov, between January and July 2021, which included 35 patients from the Clinical Hospital for Infectious Diseases in Brașov and 117 respondents from various areas of Brasov society.

*Results.* The present study followed both the effects that stigmatization had on patients, but also the feedback of the Brasov community on stigmatizing attitudes. It was found that there are many issues that need to be corrected in terms of educating the population on HIV/AIDS (manifestations, transmission and protection against the spread of HIV), especially on the concept of *undetectable=untransmittable*, so little known to the Romanian community, requiring debate, clarification and improvement as outlined in the study

*Conclusions:* Open patient-community communication could mitigate the effects of stigma and increase social inclusion

**Rezumat**

*Introducere:* Stigmatizarea pacienților cu HIV/SIDA reprezintă o problemă reală atât la nivel mondial cât și național. În ciuda eforturilor autorităților de informare a populației prin campanii educaționale, pacienții seropozitivi experimentează diverse nivele de stigmatizare și auto-stigmatizare care contribuie la scăderea aderenței acestora la terapia antiretrovirală, știut fiind că este imperios necesar ca pacienții să urmeze tratamentul specific pentru a împiedica transmiterea virusului.

*Obiectiv:* Assessing the impact of stigmatization of HIV / AIDS patients as a premise for the development of mechanisms to reduce it

*Material și metodă:* Pornind de la premisa că societatea stigmatizează acești pacienți datorită informării insuficiente și a temerilor personale, în cadrul Facultății de Medicină din Brașov a fost derulat în perioada ianuarie-iulie 2021 un studiu care a inclus 35 de pacienți din cadrul Spitalului Clinic de Boli Infecțioase din Brașov, și respectiv 117 respondenți din diverse arii ale societății brașovene.

*Rezultate:* Studiul de față a urmărit atât efectele pe care le-a avut stigmatizarea asupra pacienților, dar și feedback-ul comunității brașovene privind atitudinile stigmatizante. S-a constatat că există foarte multe aspecte care trebuie corectate în ceea ce privește educația populației asupra HIV/SIDA (manifestările, modalitățile de transmitere și cele de protecție împotriva răspândirii HIV), în special asupra conceptului de nedetectabil=netransmisibil, atât de puțin cunoscut comunității românești actuale, necesitând dezbateri, clarificări și îmbunătățiri așa cum a reieșit din studiu

*Concluzii:* O comunicare deschisă pacient-comunitate ar putea atenua efectele stigmatului și ar crește gradul de incluziune socială

**Key-words:** HIV infection, HIV stigma, effects of HIV stigma**Cuvinte cheie:** infecție cu HIV, stigmatizarea HIV, efectele stigmatizării legate de HIV**Introducere**

Infecția HIV/ SIDA reprezintă o problemă

majoră de sănătate publică atât prin impactul pe care îl are asupra celor afectați cât și prin

problemele de etică, de comunicare sau de stres pe care le induc atât la nivelul comunității cât și la nivelul pacienților sau a personalului medical.

Dacă pentru comunicarea existenței unei astfel de patologii avem protocoale (Grigorescu S. et al. 2014, Constantin D et al 2017), pentru elaborarea unor programe de prevenție a bolii și educație a celor care trăiesc avem experiență pe care o putem folosi (Moisil I, 2009, Rogoza L, 2010), efectele asupra personalului medical și a burnout-ului acestora (Grigorescu S, 2020) sunt mai puțin cunoscute.

Stigmatizarea se referă la o atitudine sau credință, iar discriminarea este comportamentul care rezultă din acele atitudini sau credințe. Discriminarea HIV este actul de a trata persoanele care trăiesc cu HIV diferit față de cele fără HIV. (CDC, 2021) Așadar, există o diferență între cele două concepte, stigmatul se distinge de discriminare – discriminarea este efectul stigmatului.

Stigmatizarea reprezintă un obstacol în calea măsurilor de prevenție anti-HIV eficiente și a aderenței la tratament. Acesta este principal efect al stigmatizării asupra pacientului. (Kalichman S.C, Simbayi L.C, 2003). Atitudinile stigmatizante conduc la perpetuarea comportamentelor nocive cu risc înalt de transmitere a virusului cum sunt: consum irațional de alcool și droguri, contacte sexuale neprotejate cu parteneri multipli și la întâmplare, nedezvăluirea statusului seropozitiv partenerului. (Simbayi L.C et al, 2007)

Conform studiilor, majoritatea pacienților din România au experimentat și încă experimentează stigmatizare legată de statusul seropozitiv (Georgescu M., 2019) deși sistemul de management al infecției cu HIV/SIDA este foarte bine organizat (Nistor T., 2020), existând campanii de informare a populației asupra efectelor infecției cu virusul HIV și de reducere a stigmatului pacientului infectat cu virusul HIV, cea mai recentă se numește „Nu-ți feri privirea” (Rădulescu S, 2020).

### Obiectiv și scop

Dat fiind faptul că obiectivele principale sunt informarea populației despre măsurile de protecție împotriva răspândirii virusului HIV și de combatere a comportamentelor stigmatizante, implicit a discriminării, atât la nivel global cât și național, principalele metode sunt: încurajarea

aderenței la terapia antiretrovirală (ART)-instrument esențial în obținerea supresiei virale până în punctul în care nedetectabil = netransmisibil, implementarea programelor care facilitează diagnosticul infecției cu HIV și accesul la terapia ART. La acestea se adaugă promovarea programelor publice special concepute pentru reducerea stigmatizării consumatorilor de droguri, adoptarea programelor de prevenire a transmiterii HIV și a stigmatizării datorită statusului seropozitiv, programe focusate pe populațiile - cheie – homosexuali/consumatori de droguri/ lucrători din industria sexuală sau deținuți/ persoane instituționalizate. Deloc de neglijat este reducerea stigmatului și a discriminării în rândul profesioniștilor din domeniul sănătății. (ECDC, 2017)

Profilaxia post-expunere, obiectiv de importanță majoră, presupune administrarea terapiei antiretrovirale unei persoane HIV-negative care poate să fi fost expusă la HIV. Expunerea poate fi ocupațională (oPEP) sau non-profesională (nPEP), expunerea neocupațională fiind legată de expunerile sexuale sau la drogurile intravenoase. (Territo H. et al, 2021)

În ceea ce privește tratamentul HIV/ SIDA este esențial ca acesta să fie administrat zilnic, conform instrucțiunilor, pentru a obține și a menține un statut durabil nedetectabil. (NIAID.NIH.GOV, 2020).

“Noul concept de N=N, Nedetectabil = Netransmisibil (în engleză, U=U, Undetectable = Untransmittable) unește cele mai bune tehnologii biomedicale cu noile concepte comportamentale și cu științele sociale, pentru a înlătura simțul fricii și al culpabilității unei persoane că ar putea răni o altă persoană, precum și sentimentul stigmatului și al auto-stigmatului pe care mulți pacienți seropozitivi le resimt” (Eisinger R.W. et al, 2019).

Reducerea transmiterii HIV este un obiectiv global, nu doar unul național, iar stigmatizarea legată de HIV - SIDA este o barieră în atingerea acestui obiectiv. Cunoscând aceste lucruri este important să informăm societatea despre acest subiect pentru a putea reduce stigmatizarea și efectele acesteia, pentru a putea dezvolta mai departe o societate sănătoasă.

### Material și metodă

Studiul prezent este un studiu prospectiv,

realizat în perioada ianuarie-iulie 2021. Este bazat pe distribuirea a două tipuri de chestionare.

Chestionarul Nr. 1 - adresat pacienților, cu un număr de 35 respondenți (N1=35) aflați în evidența Spitalului Clinic de Boli Infecțioase Brașov. Criteriile de includere în lotul 1: persoane cu HIV/ SIDA, internați la spitalul de Boli Infecțioase din Brașov în perioada ianuarie-iulie 2021, indiferent de gen și mediul de proveniență, cu vârsta cuprinsă între 20 și 60 de ani, care și-au dat acordul să participe la studiu.

Chestionarul Nr. 2 - adresat comunității, cu un număr 117 respondenți (N2=117). Respondenții din lotul 2 domiciliază în localitatea Brașov sau împrejurimi, mediul urban/rural, au vârste cuprinse între 19-60 de ani, reprezentanți ai ambelor sexe.

Cele două chestionare au respectat aceeași structură, cu câte 4 secțiuni. Astfel, pentru chestionarul adresat pacienților, întrebările au vizat: date demografice (sex, vârstă, mediu, statul social, nivel de educație), emoțiile experimentate de pacienți la aflarea diagnosticului respectiv stigmatizarea și cadrul legal/ Drepturile pacienților cu situațiile posibile de discriminare și efectele stigmatizării asupra pacienților, conceptul de "Nedetectabil = Netransmisibil" și modalități de combatere a stigmatizării. Pentru chestionarul adresat comunității, întrebările au vizat: date demografice, cunoștințele comunității despre HIV și conceptul "nedetectabil = netransmisibil", percepția comunității asupra infecției HIV și atitudinile stigmatizante cu modalitățile de reducere a stigmatizării prin prisma comunității.

### Rezultate

Prin stigmatizare pacienții au fost afectați la nivel individual (educațional - nivel scăzut al educației în unele cazuri, al ocupării forței de muncă).

Efectele stigmatizării au constat în: încălcarea dreptului la confidențialitate - dezvăluirea diagnosticului (13 persoane - reprezentând 37,14% declară că diagnosticul lor a fost notat pe documente la care aveau acces și alte persoane)

Pacienții au experimentat auto-stigmatizarea, aproape jumătate (48,57% - 17 persoane) au simțit nevoia de a deveni invizibili și respectiv de a se auto-izola în timp ce 40% (14 persoane) nu au simțit nici una dintre aceste

nevoi, iar 11,42% (4 persoane) au răspuns cu „nu sunt sigur/ă”.(figura nr.1)

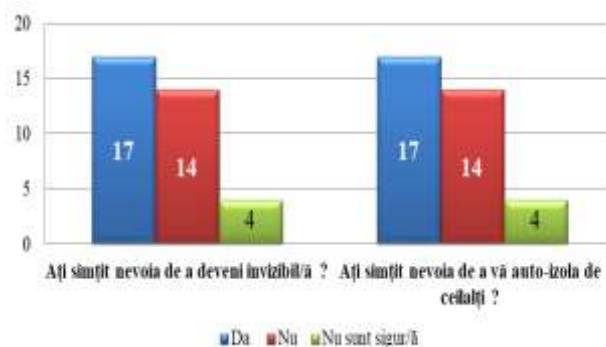


Fig. nr.1: Efectele stigmatizării asupra pacienților

În procent de 97,14% (34 dintre respondenți) au preferat să ascundă diagnosticul față de apropiați, colegi, comunitate, în timp ce 94,28% (33 de respondenți) s-au simțit rușinați să le spună persoanelor apropiate diagnosticul. (figura nr.2)

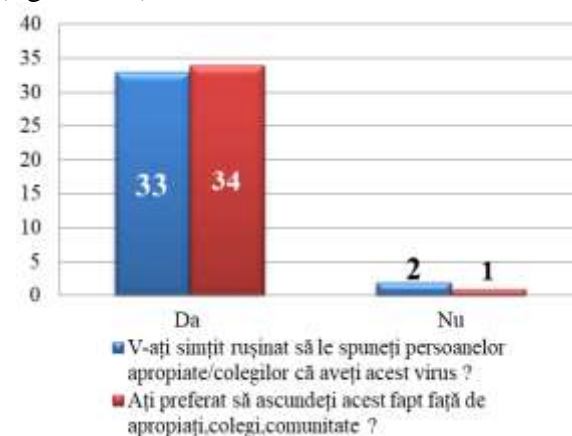


Fig. nr.2 - Atitudinea pacienților legată de divulgarea diagnosticului

În ceea ce privește comunitatea, în urma aplicării chestionarului, reiese necesitatea completării informațiilor despre infecția HIV (transmitere, prevenție). Sunt necesare campanii publice de informare a populației despre acest subiect, inclusiv despre stigmatizare.

Principalii factori incriminați în transmiterea HIV identificați de respondenți sunt: metodele de prevenție insuficiente (100 de răspunsuri), informații insuficiente (95 de răspunsuri), educația deficitară (95 de răspunsuri), urmați de accesul defectuos la serviciile de sănătate (85 de răspunsuri), nivelul socio-economic (73 de răspunsuri) și sărăcia (57 de răspunsuri). (figura nr. 3)

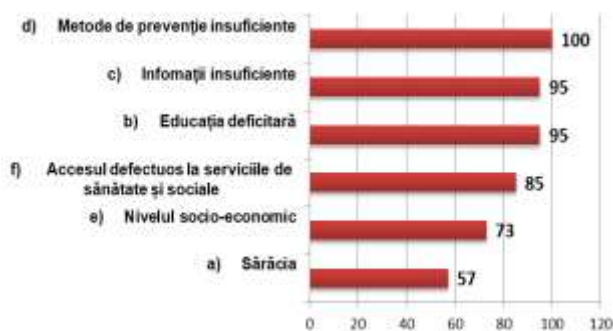


Fig. nr. 3 – Percepția comunității în ceea ce privește factorii favorizanți în transmiterea virusului HIV

Din punct de vedere al atitudinii față de o persoană infectată cu HIV, 102 persoane (din lotul N2=117 ar fi dispuse să accepte o persoană seropozitivă ca și coleg de școală/serviciu; 87 dintre respondenți ar accepta ca o persoană infectată cu HIV să le fie prieten apropiat; 63 și respectiv 62 dintre participanți ar accepta ca un astfel de pacient să le fie coleg de cămin/apartament/ salon și respectiv, să folosească același bazin de înot. Doar 23 dintre persoanele chestionate ar accepta ca o persoană seropozitivă să le fie partener de viață și doar 18 dintre respondenți ar accepta un astfel de partener în relații intime strict protejate. Pe baza rezultatelor, se poate afirma că există o tendință de ezitare în ceea ce privește un astfel de pacient. (figura nr. 4)

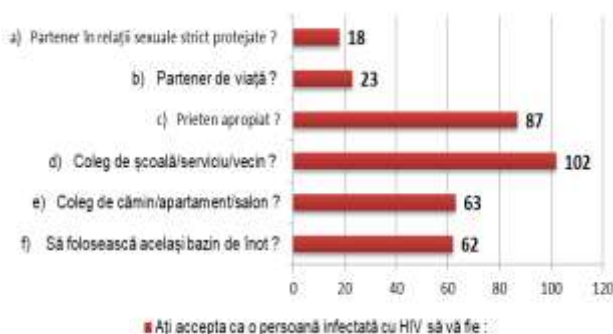


Fig. nr. 4 - Atitudinea față de o persoană infectată cu HIV a persoanelor din lotul 2

Au fost evaluate trăirile respondenților referitor la o posibilă situație în care cineva cunoscut ar putea fi confirmat cu diagnostic pozitiv. Astfel: 62 de persoane ar manifesta milă, 35 de persoane nu ar manifesta nici o reacție, 33 de persoane ar manifesta frică, 7 persoane ar manifesta revoltă, 2 persoane – repulsie, 2 persoane –indiferență.(figura nr.5)



Fig. nr.5 – Tipul de reacții experimentate la aflarea veștii că o persoană cunoscută este infectată cu HIV a persoanelor din lotul 2

A fost evaluată cunoașterea și înțelegerea comunității referitoare la semnificația „virus nedetectabil”. Rezultatele arată că 82,05% dintre respondenți nu cunosc implicațiile noțiunii de nedetectabil. (figura nr. 6)

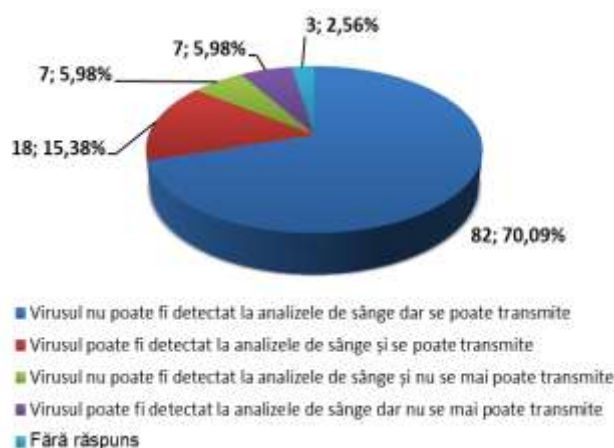


Fig. nr.6 – Evaluarea modului în care este înțeles termenul virus nedetectabil la nivelul comunității

Din păcate comunitatea nu cunoaște conceptul de „Nedetectabil=Netransmisibil”. La întrebarea ”Nedetectabil = Netransmisibil?”, 100 de persoane au răspuns ”NU”, adică un procent de 85,47% din totalul de respondenți. 2 nu au răspuns (1,71%) la această întrebare. Doar 15 dintre respondenții acestui studiu, adică 12,82% știu/ înțeleg că ”Nedetectabil = Netransmisibil”. (figura nr.7)



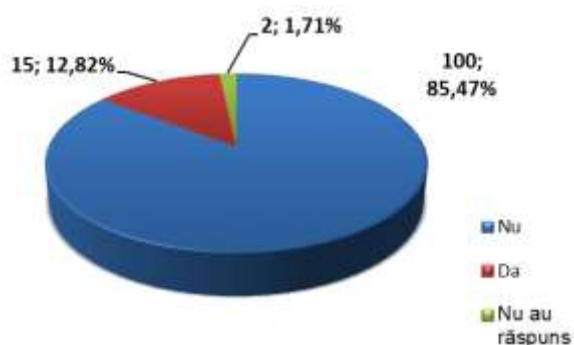


Fig. nr.7 - Evaluarea de către lotul 2 a modului în care se consideră că cei doi termeni nedetectabil și netransmisibil sunt identici

În ceea ce privește ”Nedetectabil = Netransmisibil?” răspunsurile pacienților la această întrebare au arătat că 31 de persoane (majoritatea: 88,57%) știu că Nedetectabil = Netransmisibil și doar 4 persoane (11,42%) nu cunosc acest lucru. În același procent (88,57%) cred că societatea nu cunoaște acest concept. (figura nr.8)

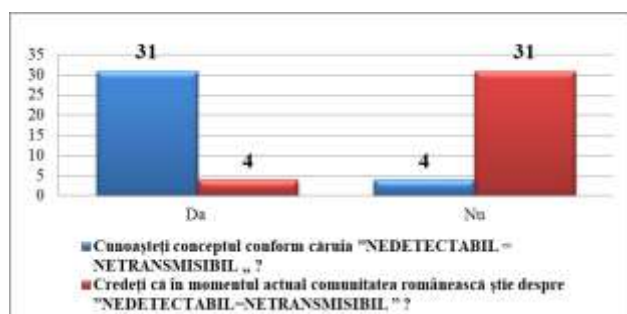


Fig. nr.8 - Evaluarea de către pacienți a modului în care ei/comunitatea consideră că cei doi termeni nedetectabil și netransmisibil sunt identici

Pentru a putea identifica existența unei modalități de a reduce stigmatizarea, a fost adresată următoarea întrebare: „Considerați că, dacă pacienții ar vorbi deschis cu comunitatea despre felul în care se simt, am putea să îmbunătățim ceva la nivelul mentalității românești?”. 24 de pacienți consideră că o comunicare pacient-comunitate ar putea modifica mentalitatea societății românești în timp ce 11 pacienți consideră că nu ar rezulta nici o schimbare în mentalitatea românească. (figura nr.9)



Fig. nr.9 Aprecierea capacității dacă s-ar putea reduce stigmatul dacă pacienții ar vorbi deschis despre acest lucru

Deși studiul are limite legate de numărul destul de mic de participanți, mai ales în rândul pacienților, rezultatele obținute ne pot ajuta să dezvoltăm îmbunătățim educația populației, mai ales în rândul celui cu studii superioare, care poate deveni un vector activ în reducerea stigmatizării (Rogozea L et al, 2008) prin informațiile primite în cadrul cursurilor de specialitate, împreună cu studenții din domeniul sănătate și cu personalul medical.

### Concluzii

Pacienții din România au experimentat și încă experimentează stigmatizarea legată de statusul seropozitiv. Incriminată în acest aspect este informarea insuficientă a populației asupra infecției cu HIV, a posibilităților de infectare sau de protecție împotriva infectării. La momentul actual comunitatea brașoveană participantă la chestionar nu cunoaște conceptul de nedetectabil = netransmisibil și faptul că sub tratament antiretroviral un pacient seropozitiv poate ajunge să nu mai transmită virusul, atingând așa-numita supresie virală.

Subiectul este de actualitate deoarece populația se teme de infecția cu virusul HIV - din lipsa informațiilor - în interacțiunea cu un pacient seropozitiv, pe care-l judecă, îl marginalizează/stigmatizează, îl respinge. Pacientul resimte toate aceste reacții plus vină și rușine, conducând la auto-stigmat. Sub presiunea stigmatului și în lipsa ajutorului specializat, pacientul infectat cu HIV reacționează în următoarele moduri: ascunde diagnosticul persoanelor pe care le pot infecta (parteneri, colegi, cadre medicale) pentru a evita rușinea, marginalizarea, stigmatul iar dacă divulgă totuși diagnosticul ajunge să resimtă stigmat, pacientul experimentând izolare socială, depresie și poate abandona terapia

antiretrovirală și respectiv programele de monitorizare a transmiterii infecției HIV/SIDA.

Concluzionând:

- Nerespectarea dreptului la confidențialitate a produs stigmatizarea și efectele acesteia, care la rândul lor au condus la teama de divulgare a diagnosticului.
- Dacă societatea ar cunoaște conceptul „nedetectabil = netransmisibil” ar putea fi reduse efectele stigmatizării.
- O comunicare deschisă pacient-comunitate ar putea atenua efectele stigmatului și ar crește gradul de incluziune socială - există deschidere în acest sens de ambele părți.

### Bibliografie

- [1] Centers for Disease Control and Prevention, CDC, HIV stigma and discrimination, 1 Iunie 2021, [online], <https://www.cdc.gov/hiv/basics/hiv-stigma/index.html>
- [2] Constantin D. et al, L. M. 2017. Ethical dilemmas in communicating bad news following histopathology examination. Romanian journal of morphology and embryology, 58(3), 1121-1125.
- [3] Dobrescu E, Blejan M, Velica L, Studiu privind cunoștințele și atitudinile persoanelor cu deficiențe auditive privind infecția cu HIV și SIDA, 2008 [online], <http://www.hivnet.ro/wp-content/uploads/2008/07/raport-de-cercetare-deficiente-de-auz1.pdf>, [Februarie 2021];
- [4] ECDC, European Centre for Disease Prevention and Control, Impact of stigma and discrimination on access to HIV services in Europe Monitoring implementation of the Dublin Declaration on partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia, Stockholm, May 2017 ISBN 978-92-9498-067-0 doi 10.2900/464011 Catalogue number TQ-02-17-603-EN-N © European Centre for Disease Prevention and Control, [online], [https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/Dublin-EB-Stigma%20and%20discrimination%202017\\_final.pdf](https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/Dublin-EB-Stigma%20and%20discrimination%202017_final.pdf), [16 August 2021];
- [5] Eisinger RW, Dieffenbach CW, Fauci AS, HIV viral load and transmissibility of HIV infection: undetectable equals untransmittable. *Journal of the American Medical Association* DOI: 10.1001/jama.2018.21167, 16 Ianuarie 2019, <https://www.hiv.gov/blog/science-clear-hiv-undetectable-equals-untransmittable>, [10 August 2021]
- [6] George A, Chestionar cu privire la persoanele infectate cu virusul HIV/SIDA, Academia, [online]: [https://www.academia.edu/32998234/Chestionar\\_cu\\_privire\\_la\\_persoanele\\_infectate\\_cu\\_virusul\\_HIV\\_SIDA](https://www.academia.edu/32998234/Chestionar_cu_privire_la_persoanele_infectate_cu_virusul_HIV_SIDA), [Ianuarie 2021];
- [7] Georgescu M., Infecția cu HIV – când virusul nu mai e detectat, rămâne teama, Mindcraft Stories [online], 13 Decembrie 2019, actualizat la 28 Aprilie 2020, <https://mindcraftstories.ro/sanatate/infecția-hiv-virusul-nu-e-detectat-ramane-teama/>, [06 Decembrie 2020];
- [8] Grigorescu S. et al. 2014. Comunicarea în medicina - fundament al relației personal medical-pacient/ communication in medicine- foundation of medical staff-patient relationship. Jurnal Medical Brasovean, (2), 4.
- [9] Grigorescu S. et al. 2020. Original targeted therapy for the management of the burnout syndrome in nurses: an innovative approach and a new opportunity in the context of predictive, preventive and personalized medicine. EPMA Journal, 11(2), 161-176.
- [10] Heather T, Angel A, Justiz V, HIV Prophylaxis, In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 30.12.2020 – 01.2021, 80 PubMed.gov, [online], <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30521273/>, [02 August 2021];
- [11] Kalichman SC, Simbayi LC, HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa, 2003 Dec; 79(6): 442-7.doi: 10.1136/sti.79.6.442., PubMed [online], <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14663117/>, [15 August 2021];
- [12] Moisil I. et al. 2009. Web-based citizens education for a healthy life-style. In Proceedings of the 8th WSEAS International conference on Artificial intelligence, knowledge engineering and data bases, Cambridge, UK, pp 55-58.
- [13] NIAID.NIH.GOV, 10 Things to Know About HIV Suppression, National Institute of Allergy and Infectious Diseases, 12 Iunie 2020, [online] <https://www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/10-things-know-about-hiv-suppression>, [25 Iulie 2021];
- [14] NIAID.NIH.GOV, Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) to Reduce HIV Risk, NIAID, 10.12.2020 [online] <https://www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/preexposure>

- prophylaxis-prep, [01 August 2021];
- [15] Rădulescu S, INTERVIU. Prof. Dr. Adrian Streinu-Cercel: „Pacientul cu HIV nu este un pericol social. Infecția HIV diagnosticată și tratată corespunzător devine infecție cronică ținută sub control tot restul vieții”, RAPORTUL DE GARDĂ.RO, [online], <https://raportuldegarda.ro/interviu-adrian-streinu-cercel-pacient-hiv-pericol-social/>, [17 August 2021] ;
- [16] Rogozea L. et al. 2008. Ethics and human behaviour—two topics for medical engineering students. In Proceedings of the 4<sup>th</sup> WSEAS/ IASME International conference on Educational Technologies (EDUTE’08), Corfu, Greece, pp. 87-90.
- [17] Rogozea L. et al. 2010. Health promotion—strategies and topics Educating the students from nursing and optometry department. In 9th WSEAS International Conference on Education and Educational Technology (EDU ‘10), pp. 263-267.
- [18] Simbayi LC, Kalichman SC, Strebel A, Cloete A, Henda N, Mgeketo A, Disclosure of HIV status to sex partners and sexual risk behaviours among HIV-positive men and women, Cape Town, South Africa. *Sex Transm Infect* 2007; 83:29–34,[online], <https://oce.ovid.com/article/00115314-200702000-00007>, [16 August 2021];
- [19] Velica L, Blejan M, Studiu privind discriminarea față de persoanele infectate cu HIV, ARAS, 2008, [online] <http://www.hivnet.ro/wpcontent/uploads/2008/07/studiul-despre-discriminare.pdf>, [Februarie 2021]

**Contribuția autorilor:** conceptualizare ML, ED; designul cercetării: ML, ED, validarea metodologiei: ML, ED; culegerea datelor: ML, ED; analiza datelor și / sau interpretarea datelor: ML, ED; scriere-pregătirea textului inițial ML, revizuire și editare: ED

**Surse de finanțare:** niciuna

**Conflicte de interese:** autorii nu au conflicte de interese relevante pentru acest articol.

**Mulțumiri:** -