

# EBOLA & HIV STIGMA

## FACTS AND LESSONS LEARNED

Miriam Y. Vega, PhD & Emily Klukas, MPH

### Facts on Ebola Transmission

- Ebola, like HIV, is not an airborne disease & can be contracted *only through direct contact with bodily fluids*.<sup>i</sup>
- Unlike HIV, Ebola can be transmitted only when the individual *is showing symptoms*.<sup>ii</sup>

### What do we know about Stigma and HIV?

- **EMOTIONS.** Stigma is associated with ‘anger and other negative feelings’ toward people living with HIV and AIDS, that in turn leads to ‘the belief that they deserve their illness, avoidance and ostracism, and support for coercive public policies that threaten their human rights’<sup>iii</sup>. In a study of past Ebola outbreaks in Africa, there was ‘excessive fear’ that was disproportionate to the actual danger.<sup>iv</sup>
- **ATTITUDES.** HIV/AIDS stigma impacts the well-being of people living with HIV/AIDS and influences their personal choices about disclosing their serostatus to others.<sup>v</sup> HIV-related stigma also negatively impacts HIV testing, status disclosure, and treatment.<sup>vi</sup>
- **IMPACT**
  - *Increase spread and death:* As HIV testing, disclosure and treatment are known to reduce HIV transmission, policies that fuel stigma can lead to actually increasing “the *spread and death toll* of the disease, in addition to the immeasurable suffering for all of those people impacted by the virus”<sup>vii</sup>.
  - *Worse outcomes:* Children who lose their parents to AIDS fared worse than other children in terms of psychological functioning, educational achievement and economic well-being.<sup>viii</sup>
  - *Discrimination:* General ignorance and misconceptions about HIV/AIDS are two primary reasons for widespread discrimination. At the same time, the perceptions and behavior of people living with HIV/AIDS are greatly influenced by their experiences of interacting with others (e.g., their families, friends, and health workers); knowledge of HIV/AIDS is not enough for HIV prevention.<sup>ix</sup>
  - *Less medical support:* Stigma associated with AIDS in the 1990s had the potential to cause people to no longer volunteer for AIDS associations. AIDS stigma affects their loved ones and caregivers, both volunteers and professionals.<sup>x</sup>

### Stigma and Health Care Providers

- In treating people living with highly stigmatized diseases, such as HIV and Ebola, health providers often have to “*go the extra mile*,” this can involve providing care for individuals in a way that helps the patient maintain their privacy despite, closely networked societies.<sup>xi</sup>
- Health care providers themselves often become stigmatized. This has been seen across three outbreaks of Ebola in Africa<sup>xii</sup> where health professionals reported ostracism and rejection from families and coworkers, despite their unwavering commitment to serving their community. One study in the US showed how HIV nurses were stigmatized by their coworkers.<sup>xiii</sup>



“I want to be treated with compassion & humanity”

KACI HICKOX, EBOLA NURSE WITH DOCTORS WITHOUT BORDERS AND PLACED IN QUARANTINE UPON HER RETURN TO THE U.S.



UNLIKE HIV, EBOLA CAN BE TRANSMITTED ONLY WHEN THE INDIVIDUAL IS SICK.



A 1989 STUDY FOUND THAT HIV TRAVEL RESTRICTIONS WERE INEFFECTIVE AND COSTLY.



EBOLA HAS BEEN POLITICIZED AND SOME ELECTED OFFICIALS ARE IMPLEMENTING UNSCIENTIFIC POLICIES.

- Many factors go into creating a working environment where nurses can provide high-quality services; some of which are experiencing discrimination, multiple losses, appropriate compensation, personal health, and personal characteristics such as optimism and self-empowerment.<sup>xiv</sup>

## What do we know about Travel Bans?

- An early study in the HIV/AIDS epidemic found that travel restrictions were “ineffective, impractical, costly, harmful, and may be discriminatory.” Prevention of HIV worked better than travel restriction, the authors concluded.<sup>xv</sup>
- Another study looked at various strategies for stopping the spread of H5N1 avian flu. It found that restricting travel wasn’t effective.<sup>xvi</sup>

## Enacting public health policies out of fear instead of evidence

- As of 2008, 66 of the 186 countries in which data was available had some form of travel ban for people living with HIV/AIDS.<sup>xvii</sup>
- The US enacted an HIV travel ban in 1987, barring HIV-infected individuals from coming into the US. The ban was finally lifted in 2009.
- There are unintended consequences of travel bans that can actually make things much worse. As observed in the Washington Times by Dr. Anthony Fauci, Director of the National Institute of Allergy and Infectious Diseases, “To completely seal off and don’t let planes in or out of the West African countries involved, then you could paradoxically make things much worse in the sense that you can’t get supplies in, you can’t get help in, you can’t get the kinds of things in there that we need to contain the epidemic”.
- One of the main challenges in past Ebola epidemics in Africa was the lack of protective gear and basic resources necessary to provide care.<sup>xviii</sup>
- As of October 29, 2014, 32 countries have some form of travel restriction regarding Ebola, including the US.<sup>xix</sup>
- Several US states, particularly those with upcoming elections, are enacting quarantine and unscientific Ebola policies, such as New Jersey. These policies cause the same kind of fear, stigma and indifference as the early response to the AIDS crisis.<sup>xx</sup>

Since Thomas Eric Duncan, the first Ebola patient diagnosed in the US, West Africans, especially Liberians, have been the target of stigmatization and discrimination. This stigma is manufactured and enhanced by politicians and media and will potentially freeze efforts to recruit health professionals to respond to the disease, here and abroad. Stigma not only reduces the impact of our work to fight the disease, it denigrates those who are suffering and experiencing traumatic loss, and reduces groups to only one thing – a vector of disease. Going forward a coordinated and transparent approach is needed. After more than 30 years of efforts to curb HIV, let us apply these lessons to our efforts to control the Ebola outbreak.

- 
- |  |  |
|--|--|
| <p>i. KFF. Ebola Characteristics and Comparisons to Other Infectious Diseases (2014). <a href="http://kff.org/global-health-policy/fact-sheet/ebola-characteristics-and-comparisons-to-other-infectious-diseases/?utm_campaign=KFF:%20Ebola%20-%20Oct%202014">http://kff.org/global-health-policy/fact-sheet/ebola-characteristics-and-comparisons-to-other-infectious-diseases/?utm_campaign=KFF:%20Ebola%20-%20Oct%202014</a></p> <p>ii. Centers for Disease Control and Prevention (2014). About Ebola. <a href="http://www.cdc.gov/vhf/ebola/">http://www.cdc.gov/vhf/ebola/</a></p> <p>iii. Herek, G. M., Capitanio, J. P., &amp; Widaman, K. F. (2003). Stigma, social risk, and health policy: public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. <i>Health Psychology, 22</i>(5), 533.</p> <p>iv. Kinsman, J. (2012). A time of fear”: local, national, and international responses to a large Ebola outbreak in Uganda. <i>Global Health, 8</i>, 15.</p> <p>v. Herek, G. (1999). <i>AIDS Stigma</i>. <i>American Behavioral Scientist, 42</i>, 1106-1116</p> <p>vi. Liu, A., Cohen, S., Follansbee, S., Cohan, D., Weber, S., Sachdev, D., &amp; Buchbinder, S. (2014). Early Experiences Implementing Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) for HIV Prevention in San Francisco. <i>PLoS medicine, 11</i>(3), e1001613. <a href="http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1001613#s2">http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1001613#s2</a>.</p> <p>vii. Adimora, A. A., Ramirez, C., Schoenbach, V. J., &amp; Cohen, M. S. (2014). Policies and politics that promote HIV infection in the Southern United States. <i>AIDS, 28</i>(10), 1393-1397.</p> <p>viii. Earls, F., Raviola, G. J., &amp; Carlson, M. (2008). Promoting child and adolescent mental health in the context of the HIV/AIDS pandemic with a focus on sub-Saharan Africa. <i>Journal Child Psychology and Psychiatry, 49</i>(3), 295-312.</p> <p>ix. Zhou, Y. R. (2007). “If you get AIDS... You have to endure it alone”: Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China. <i>Social Science &amp; Medicine, 65</i>(2), 284-295.</p> <p>x. Punished for their Good Deeds: Stigmatization of AIDS Volunteers. <i>American Behavioral Scientist April 1999 vol. 42 no. 7 1175-1192</i>.</p> | <p>xi. Reddock J. (2014) Eastern Caribbean Physicians’ Responses to Providing HIV/AIDS Care in Resource-Limited Settings: We’ve Come a Long Way, but We’re Not There Yet. <i>Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC) April 11, 2014</i></p> <p>xii. Hewlett, B. L., &amp; Hewlett, B. S. (2005). Providing care and facing death: nursing during Ebola outbreaks in central Africa. <i>Journal of Transcultural Nursing, 16</i>(4), 289-297.</p> <p>xiii. Williams, I. P., &amp; Searcy, L. (2012). Study: is bedside nursing still affected by HIV stigma?. <i>HIV clinician/Delta Region AIDS Education &amp; Training Center, 24</i>(4), 9.</p> <p>xiv. Fredriksen-Goldsen, K. I. (2007). HIV/AIDS caregiving: Predictors of well-being and distress. <i>Journal of Gay &amp; Lesbian Social Services, 18</i>(3-4), 53-73.</p> <p>xv. Gilmore, N., Orkin, A. J., Duckett, M., &amp; Grover, S. A. (1989). International travel and AIDS. <i>AIDS, 3</i>(1), S225-230.</p> <p>xvi. Germann, T. C., Kadau, K., Longini, I. M., &amp; Macken, C. A. (2006). Mitigation strategies for pandemic influenza in the United States. <i>Proceedings of the National Academy of Sciences, 103</i>(15), 5935-5940.</p> <p>xvii. Amon, J. J., &amp; Todrys, K. W. (2008). Fear of foreigners: HIV-related restrictions on entry, stay, and residence. <i>Journal of the International AIDS Society, 11</i>(1), 8. <a href="http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1758-2652-11-8.pdf">http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1758-2652-11-8.pdf</a></p> <p>xviii. Hewlett, B. L., &amp; Hewlett, B. S. (2005). Providing care and facing death: nursing during Ebola outbreaks in central Africa. <i>Journal of Transcultural Nursing, 16</i>(4), 289-297.</p> <p>xix. International SOS. (2014). Travel restrictions, flight operations and screening. <a href="https://www.internationalosos.com/ebola/index.cfm?content_id=435&amp;">https://www.internationalosos.com/ebola/index.cfm?content_id=435&amp;</a></p> <p>xx. Madru, N. (2003). Stigma and HIV: Does the social response affect the natural course of the epidemic?. <i>Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 14</i>(5), 39-48.</p> |
|--|--|

# EL ÉBOLA & EL ESTIGMA RELACIONADO AL VIH REALIDADES Y LECCIONES APRENDIDAS

Miriam Y. Vega, PhD & Emily Klukas, MPH

## Información sobre la Transmisión del Ébola

- Tanto el Ébola como el VIH no son enfermedades que se transmiten a través del aire y *sólo pueden ser transmitidos por contacto directo a través fluidos corporales*.<sup>i</sup>
- A diferencia del VIH, el Ébola se puede transmitir solamente cuando el individuo *muestra síntomas*.<sup>ii</sup>

## ¿Qué sabemos sobre Estigma y el VIH?

- **EMOCIONES.** El estigma se encuentra asociado con “enojo y otros sentimientos negativos” hacia las personas viviendo con VIH y SIDA, lo que provoca la “creencia de que estas personas merecen estar enfermos, ser rechazados y separados, y apoya políticas públicas extremas que ponen en riesgo los derechos humanos”<sup>iii</sup>. En un estudio sobre pasados brotes en África, se encontró “miedo excesivo”, desproporcionado al peligro actual.<sup>iv</sup>
- **ACTITUDES.** El estigma asociado al VIH y SIDA tiene un impacto en el bienestar de las personas viviendo con VIH y SIDA e influencia sus opciones personales en relación a hablar sobre su condición con otras personas.<sup>v</sup> El estigma relacionado al VIH también tiene un impacto negativo en la decisión de hacerse la prueba de detección del VIH, hablar sobre su condición y buscar tratamiento.<sup>vi</sup>
- **IMPACTO**
  - *Incremento en la trasmisión y muerte:* Así como el hablar sobre el VIH y buscar tratamiento reducen la posibilidad de transmitir el VIH, las políticas que promueven el estigma pueden aumentar “la propagación y la cantidad de muertes relacionadas a esta enfermedad, además del desmedido sufrimiento enfrentado por las personas que han sido impactadas por el virus”<sup>vii</sup>.
  - *Peores resultados:* Los niños huérfanos a causa del VIH mostraron peores resultados en relación al impacto psicológico, logros académicos y bienestar económico.<sup>viii</sup>
  - *Discriminación:* Ignorancia general y percepciones erróneas acerca del VIH son las dos razones principales para la propagación de la discriminación. Al mismo tiempo, las percepciones y el comportamiento de las personas viviendo con VIH y SIDA se encuentran profundamente influenciadas por sus experiencias e interacciones con otros (por ejemplo sus familias, amistades y proveedores de servicios para la salud), conocimiento sobre el VIH y SIDA no es suficiente para promover la prevención del VIH.<sup>ix</sup>
  - *Menor apoyo médico:* El estigma asociado con el SIDA en los años 90’s pudo causar potencialmente que las personas no ofrecieran tiempo como voluntarios en las organizaciones trabajando en SIDA. El estigma relacionado al SIDA afectó a sus seres queridos y a las personas que les cuidaban, tanto voluntarios como profesionales.<sup>x</sup>

## El Estigma y los Proveedores de Servicios para la Salud

- Cuando ofrecen tratamiento a las personas que viven con enfermedades que son altamente estigmatizadas, como el VIH y el Ébola, los proveedores de servicios para la salud tienen que ir mas allá de sus obligaciones habituales; lo cual puede incluir el proveer servicios para individuos en una forma que ayude a pacientes a mantener su privacidad, sin importar que tan cercanas son las personas en sus comunidades.<sup>xi</sup>
- Los trabajadores de la salud también son estigmatizados. Esta situación ha estado presente en tres previos brotes de Ébola en África<sup>xii</sup> donde los proveedores de servicios de salud han reportado ostracismo y rechazo de parte de familias y compañeros de trabajo, sin importar su firme compromiso de servir a la comunidad. Un estudio en

los Estados Unidos mostraron como las enfermeras trabajando en el campo del VIH fueron estigmatizadas por sus compañeros de trabajo.<sup>xiii</sup>

- Muchos factores participan en la creación de ambientes de trabajo en las cuales las enfermeras pueden proveer servicios de salud de alta calidad; algunas de las cuales son el experimentar discriminación, pérdidas múltiples, compensación apropiada, salud personal, y características personales como lo son el optimismo y el sentirse dotados y capacitados personalmente.<sup>xiv</sup>

## ¿Qué conocemos acerca de suspender los vuelos desde los países afectados?

- Un estudio sobre la epidemia del VIH Y SIDA encontró que restricciones en vuelos fueron “inefectivas, imprácticas, costosas, dañinas, y posiblemente discriminatorias.” La prevención del VIH funcionó mejor que las restricciones para viajar, concluyeron los autores.<sup>xv</sup>
- Otro estudio examinó varias estrategias para detener la propagación del virus de Aves H5N1. Este encontró que las restricciones para viajar no fueron efectivas.<sup>xvi</sup>

## Establecer políticas de salud públicas basadas en temor en vez de evidencias científicas

- Hasta el 2008, 66 de los 186 países que colectan datos sobre este tema, habían establecido algún tipo de restricciones para viajar a personas que viven con VIH Y SIDA.<sup>xvii</sup>
- Los Estados Unidos establecieron una restricción en 1987, para prohibir a las personas viviendo con VIH a visitar los Estados Unidos. La restricción finalmente fue anulada en el 2009.
- Existen consecuencias no intencionales a las restricciones para viajar, que podrían empeorar las cosas. En el Washington Times el Dr. Anthony Fauci, Director del National Institute of Allergy and Infectious Diseases, declaró *“Al hacer un cierre completo y no permitir que los aviones lleguen y salgan de las naciones Africanas afectadas, entonces se podría paradójicamente empeorar la situación, en el sentido que no podríamos llevar materiales de ayuda, o llevar ningún tipo de apoyo, ni nada para lograr contener la epidemia”*.
- Uno de los principales retos en brotes pasados de la epidemia de Ébola en África fue la falta de equipo protector y recursos básicos en la atención médica.<sup>xviii</sup>
- Hasta el 29 de octubre del 2014, 32 naciones habían establecido algún tipo de restricción de viajes, relacionadas al virus de Ebola, incluyendo los Estados Unidos.<sup>xix</sup>
- Varios Estados, de los Estados Unidos, particularmente aquellos donde habrán elecciones, están promulgando cuarentenas y políticas sobre Ebola que no tienen base científica, como Nueva Jersey. Estas políticas están causando el mismo temor, estigma, e indiferencia parecida a los primeros días, cuando se respondía a la epidemia del SIDA.<sup>xx</sup>

Desde Thomas Eric Duncan, el primer paciente de Ebola diagnosticado en los Estados Unidos, Africanos de la región Oeste, especialmente Liberianos, han sido blanco de estigmatización y discriminación. Este tipo de estigma es fabricado y ampliado por políticos, medios de comunicación, congelando los potenciales esfuerzos para reclutar más trabajadores de salud para responder a esta enfermedad, aquí y afuera del país. El estigma no solo reduce el impacto de nuestro trabajo para combatir esta enfermedad, sino que desprecia aquellos que están sufriendo y experimentado traumáticamente la pérdida de sus seres queridos, reduciéndolo a una sola situación – el origen de la enfermedad. Avanzando, es necesario un esfuerzo coordinado y lo más transparente posible es necesario para generar confianza. Después de más de 30 años de esfuerzos para frenar al VIH, Podemos aplicar muchas lecciones en los esfuerzos para controlar este nuevo brote del virus Ebola.



24 W 25th Street, 9th Floor  
New York, NY 10010  
Phone: 212-675-3288  
[www.latinoaids.org](http://www.latinoaids.org)