

Experiencia de estigma de las personas con el VIH en España

Fuster-RuizdeApodaca, M. J.^{1,2,5} Prats-Silvestre, C.¹ , Iniesta, C.^{1,2} , Koerting, A.³ , Velayos, R.⁴ , & del Amo, J.³

¹ Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA), Madrid, España

² Instituto Mixto de Investigación-Escuela Nacional de Sanidad (IMIENS), Madrid, España.

³ División de VIH, ITS, Hepatitis Víricas y Control de la Tuberculosis, Ministerio de Sanidad, Madrid, España.

⁴ Coordinadora Estatal de VIH y Sida (CESIDA), Madrid, España

⁵ Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), Facultad de Psicología, Departamento de Psicología Social y del Trabajo, Madrid, España



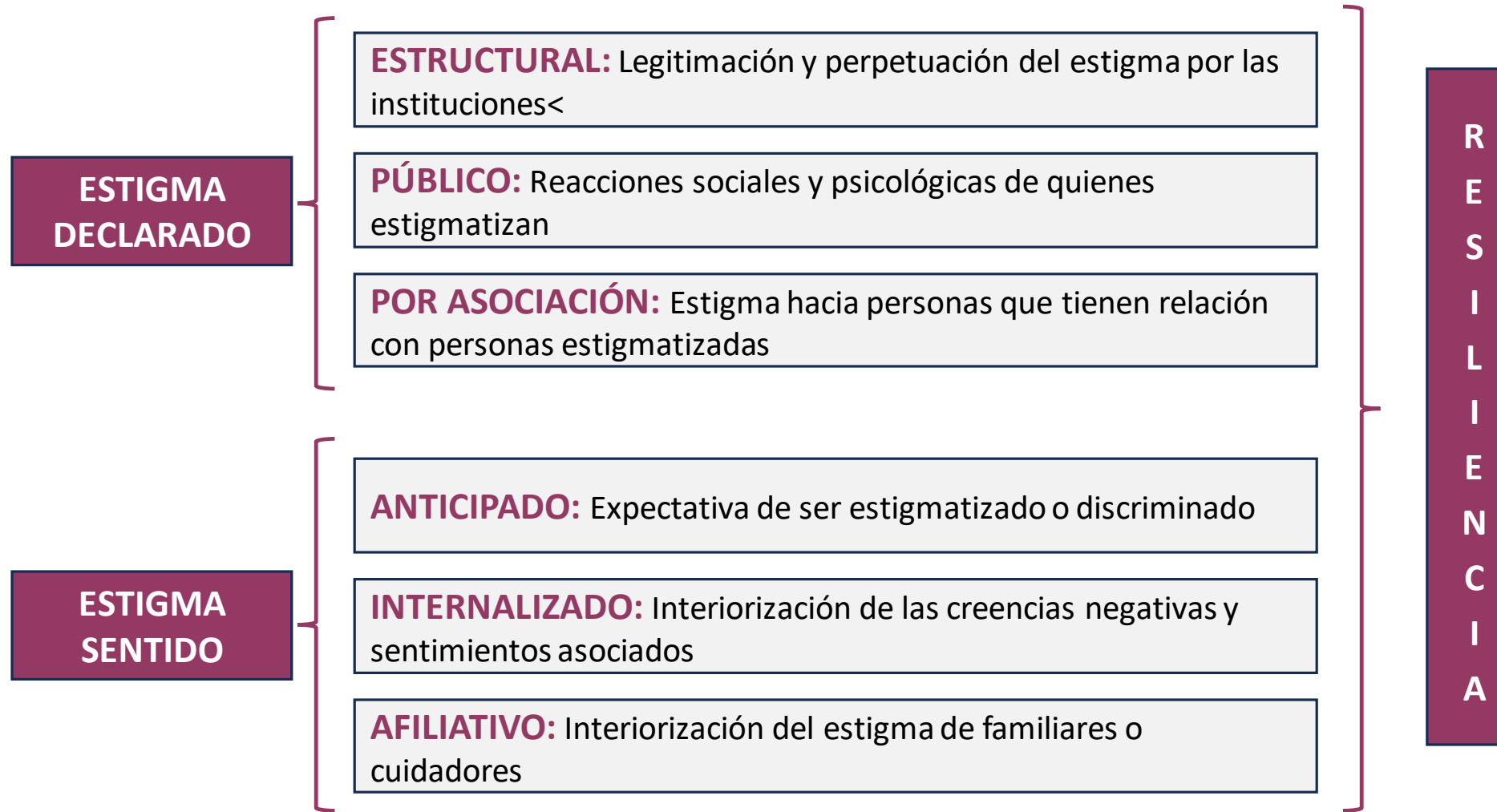
**Pacto Social por la No
Discriminación y la Igualdad
de Trato Asociada al VIH**



Figura. Marco Conceptual de Estigma y Discriminación por Motivo de Salud

Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., Simbayi, L. C., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework: A global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>

Manifestaciones del estigma



Estudio

Para eliminar el estigma, es necesario conocerlo en profundidad.

Objetivo: describir las manifestaciones del estigma experimentado por las personas con el VIH en España y analizar su calidad de vida relacionada con la salud y salud psicológica.

Estudio transversal en ocho regiones españolas con la colaboración de 30 centros (12 ONG y 18 hospitales).



**Pacto Social por la No
Discriminación y la Igualdad
de Trato Asociada al VIH**

Participantes (n = 500)

País Vasco

Bizkaisida – H Basurto

Galicia

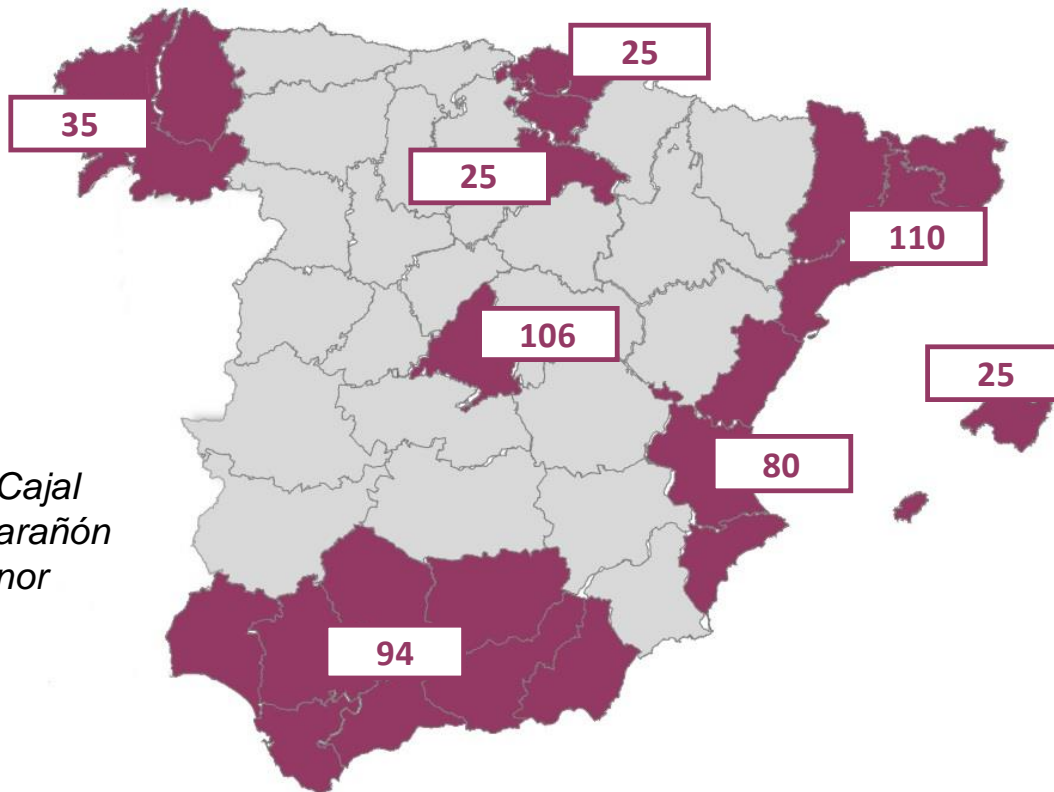
AGAVIH – H Álvaro Cunqueiro

Madrid

*Acción Triángulo – H Ramón y Cajal
Apoyo Positivo – H Gregorio Marañón
Apoyo Positivo – H Infanta Leonor*

Andalucía

*Adhara – H Virgen del Rocío
Apoyo Positivo – H Puerto Real de Cádiz*



La Rioja

Comisión Antisida – H San Pedro

Cataluña

*Fundació Lluita – H Germans Trias i Pujol
gTt – H Vall d'Hebron
Gais Positius – H Clínic*

Comunidad Valenciana

*CALCSICOVA – H Clínic Universitari
ACAVIH – H Vega Baja*

Islas Baleares

*ALAS – H Son Espases, H Son
Llàtzer, H Manacor, H Comarcal de
Inca, H Can Misses-Ibiza*

Método: Variables e Instrumentos

Manifestaciones del estigma asociadas al VIH y otras experiencias relacionadas con tener el VIH

- 1** Índice de Estigma para Personas con el VIH 2.0 [*The People Living with HIV Stigma Index 2.0*], adaptación española

Mide: experiencia de estigma, estigma internalizado, estigma anticipado, situaciones relacionadas con tener el VIH, etc.

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y salud psicológica

- 2** WHOQOL-HIV-BREF
Mide: CVRS en PVIH
- 3** EQ-5D-5L
Mide: Genérico de CVRS
- 4** PHQ-4
Mide: Ansiedad y depresión
- 3** CD-RISC-10
Mide: Resiliencia

Muestra

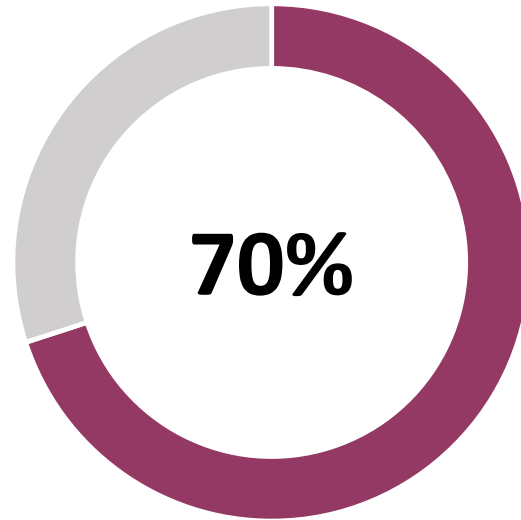
Edad
45,4 ± 12,3 años

Tiempo con VIH
15,5 ± 11,4 años

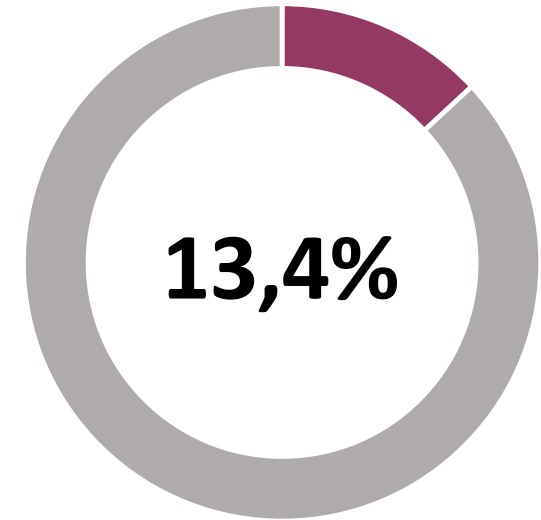
Género
23,8% mujeres
73,8% hombres
2,4% otros

Transgénero
4,2%

Contar que tienen el VIH

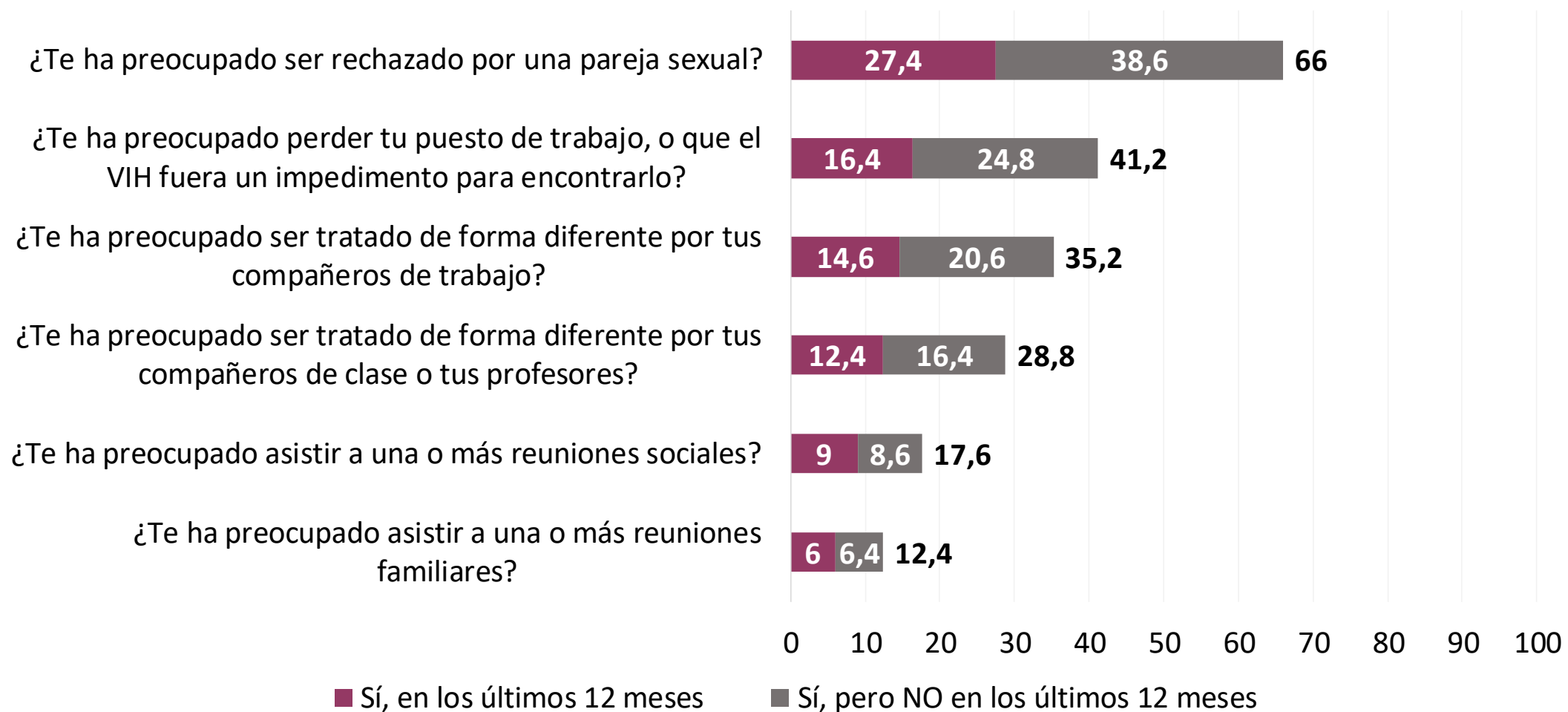


Informaron a algunos de sus amigos, familiares o parejas sobre su estado serológico

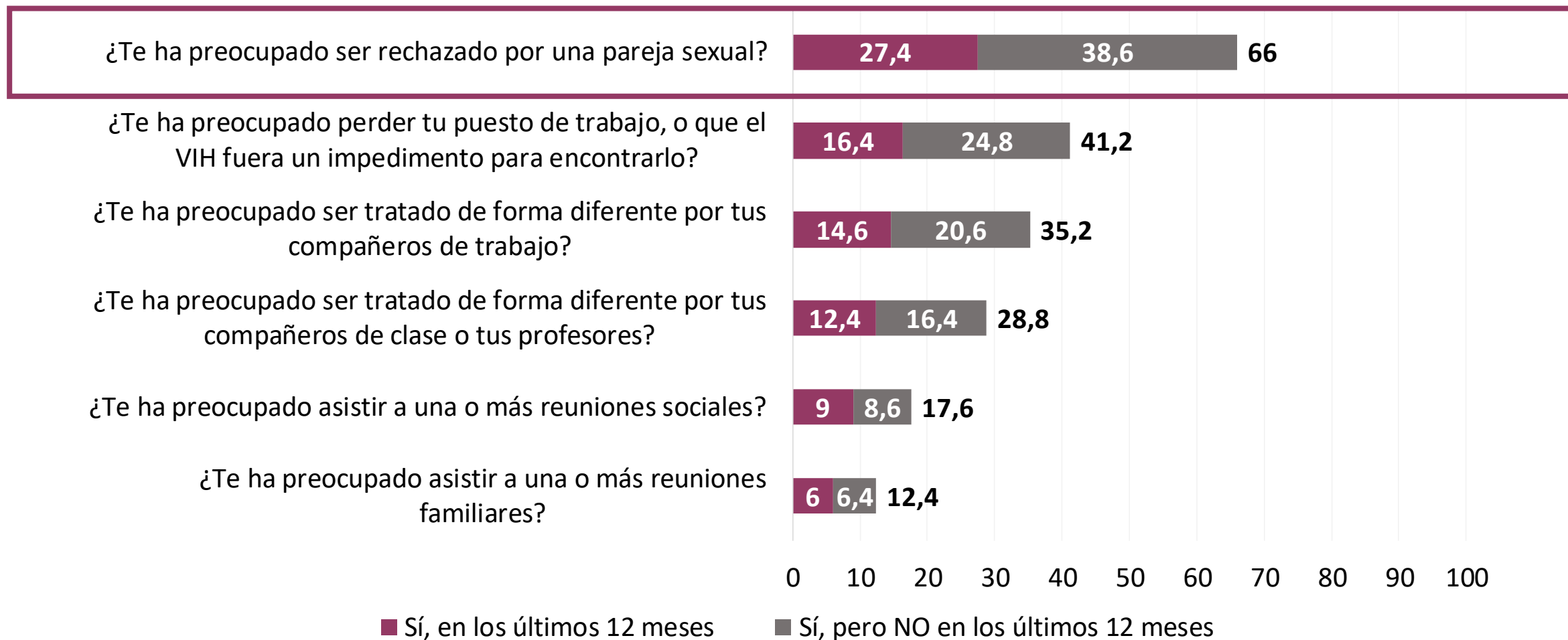


Vivían su estado serológico de forma totalmente abierta (es decir, **visibilidad pública**)

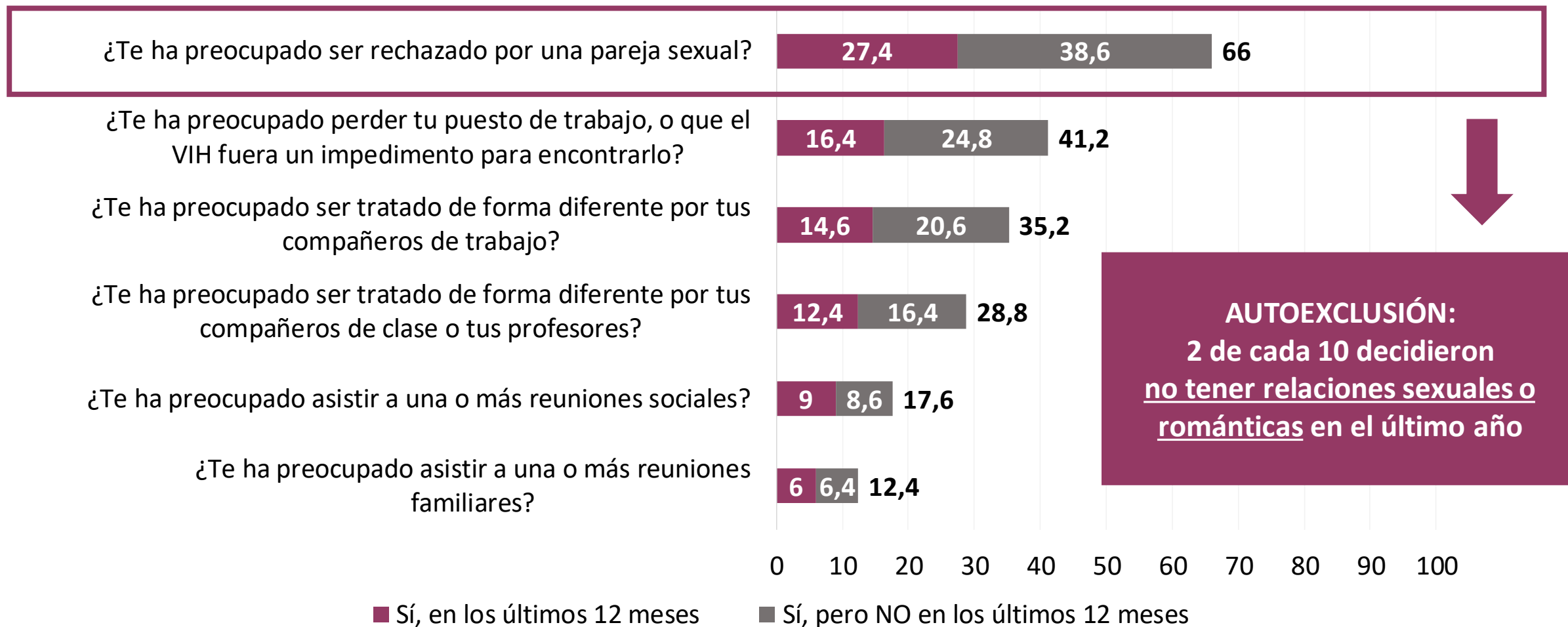
Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*



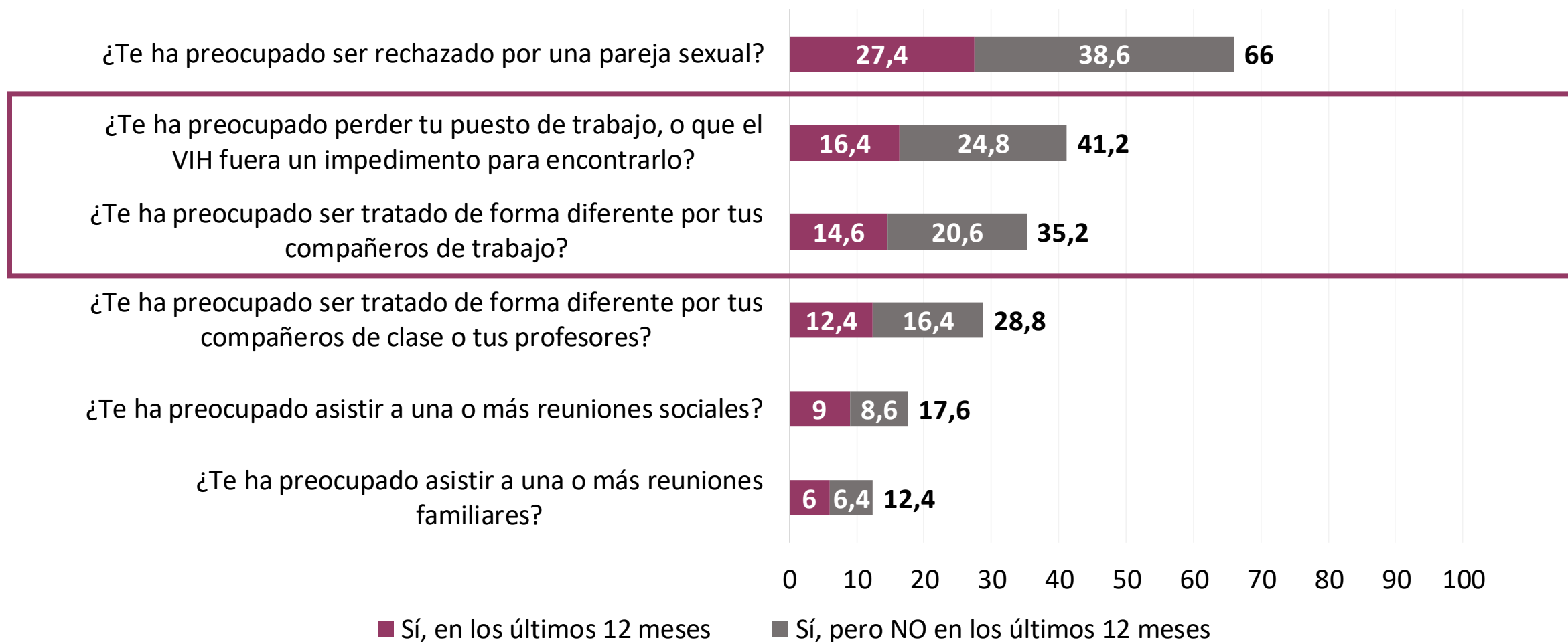
Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*



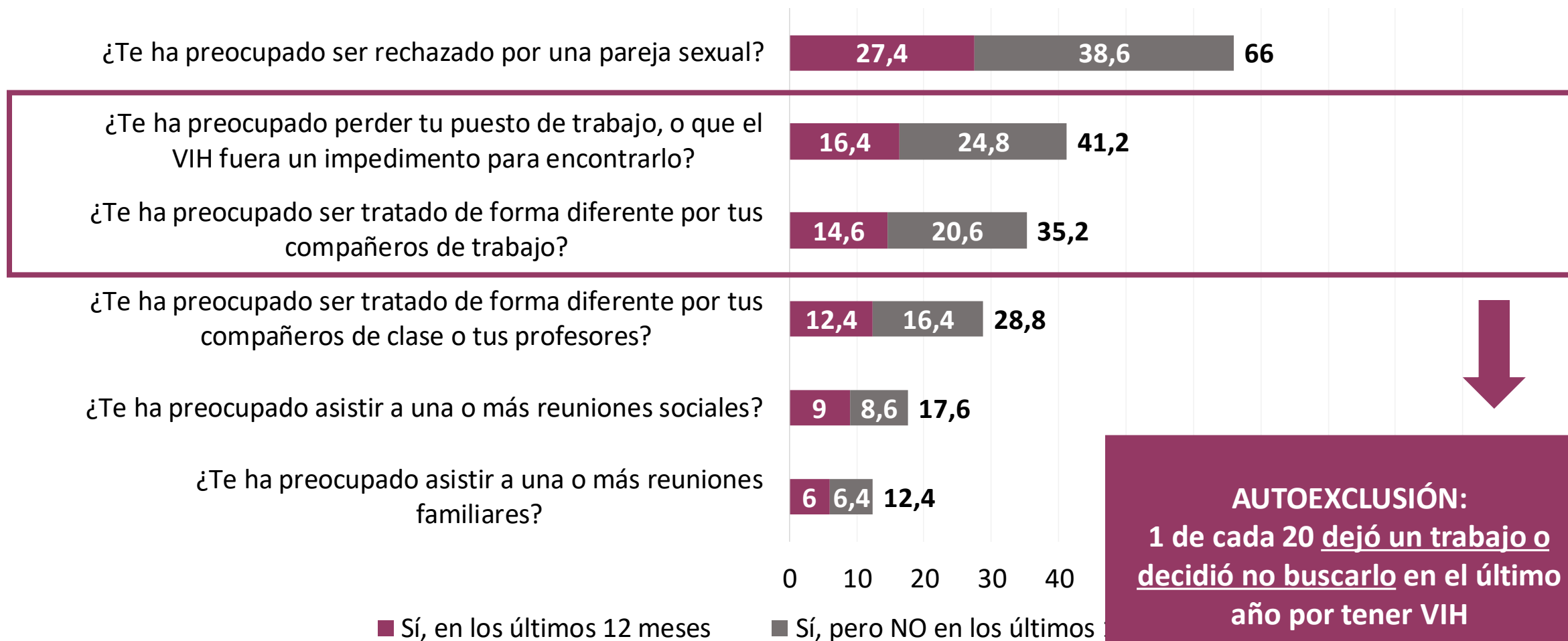
Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*



Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*

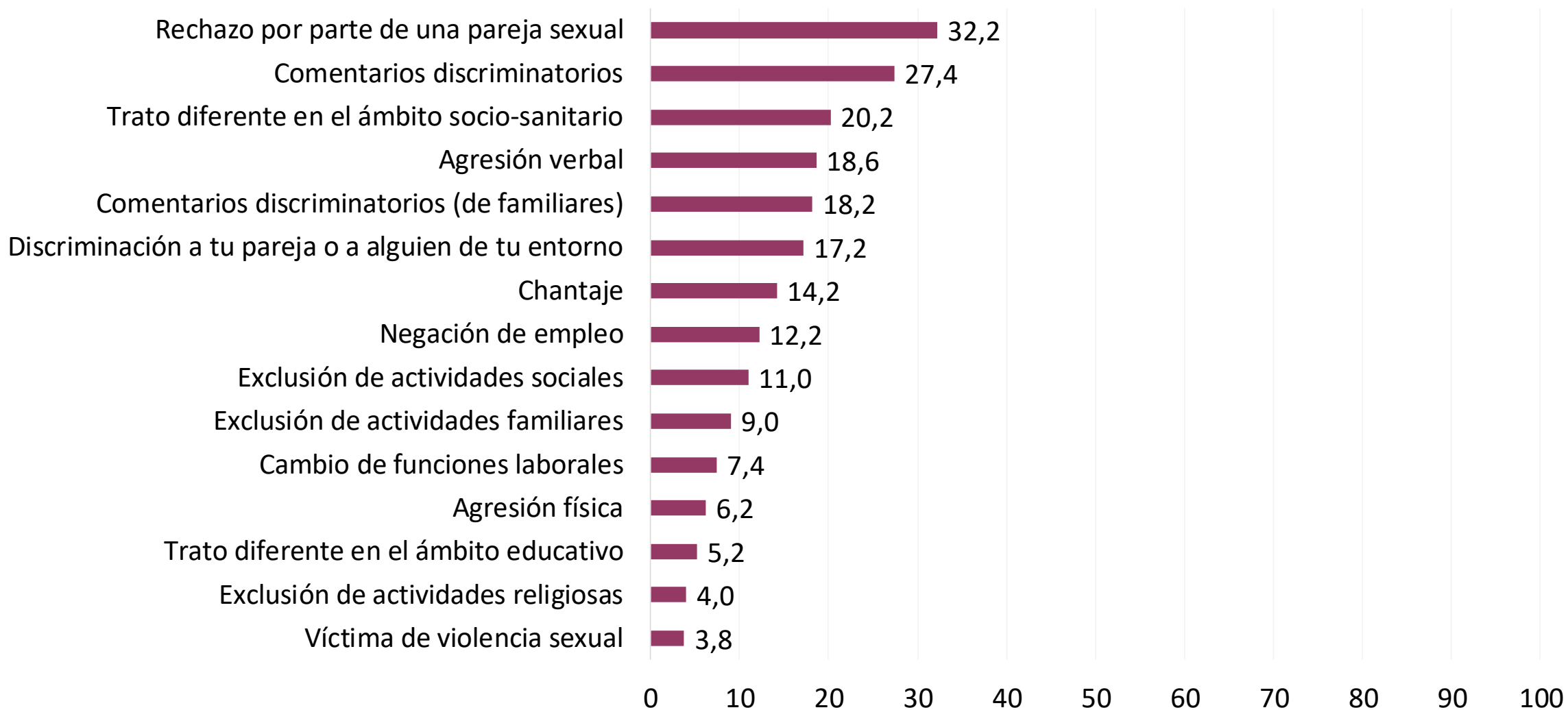


Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*

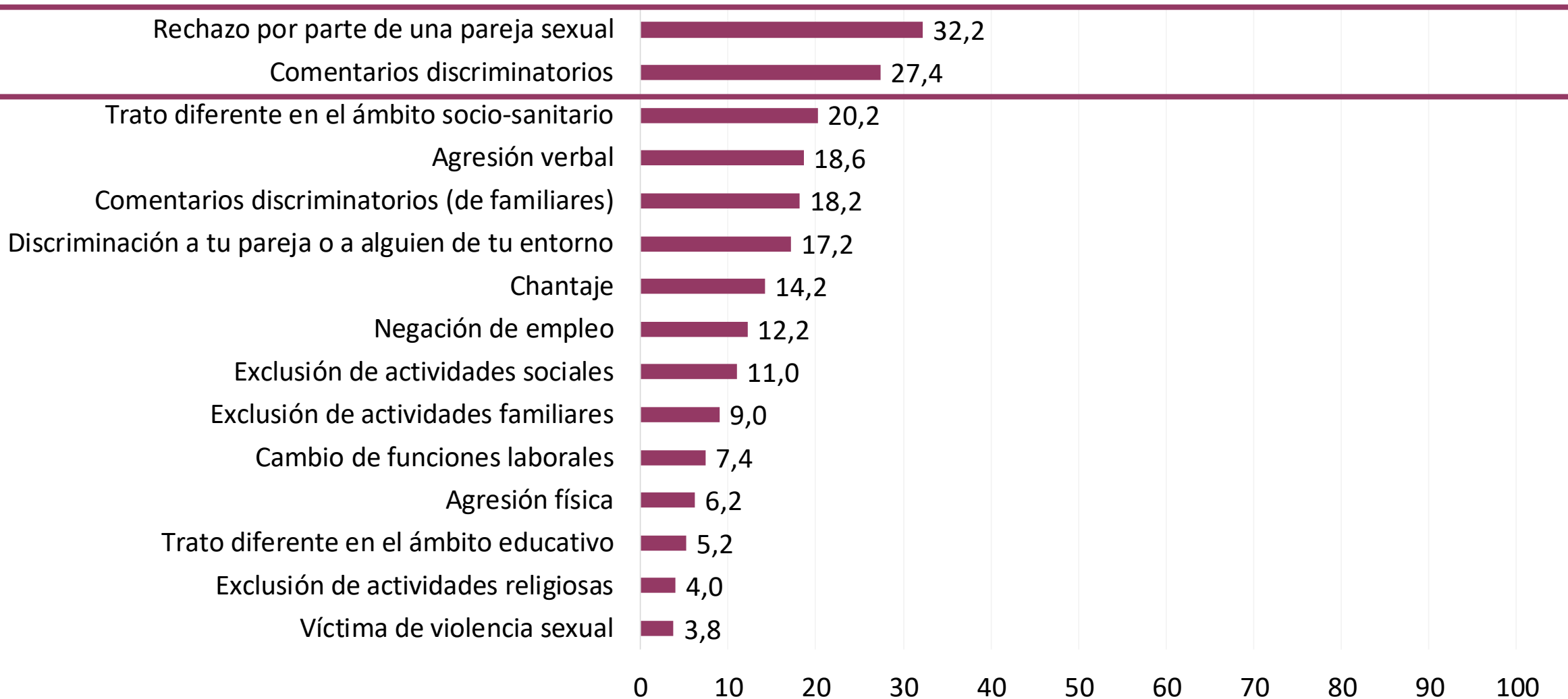


AUTOEXCLUSIÓN:
1 de cada 20 dejó un trabajo o
decidió no buscarlo en el último
año por tener VIH

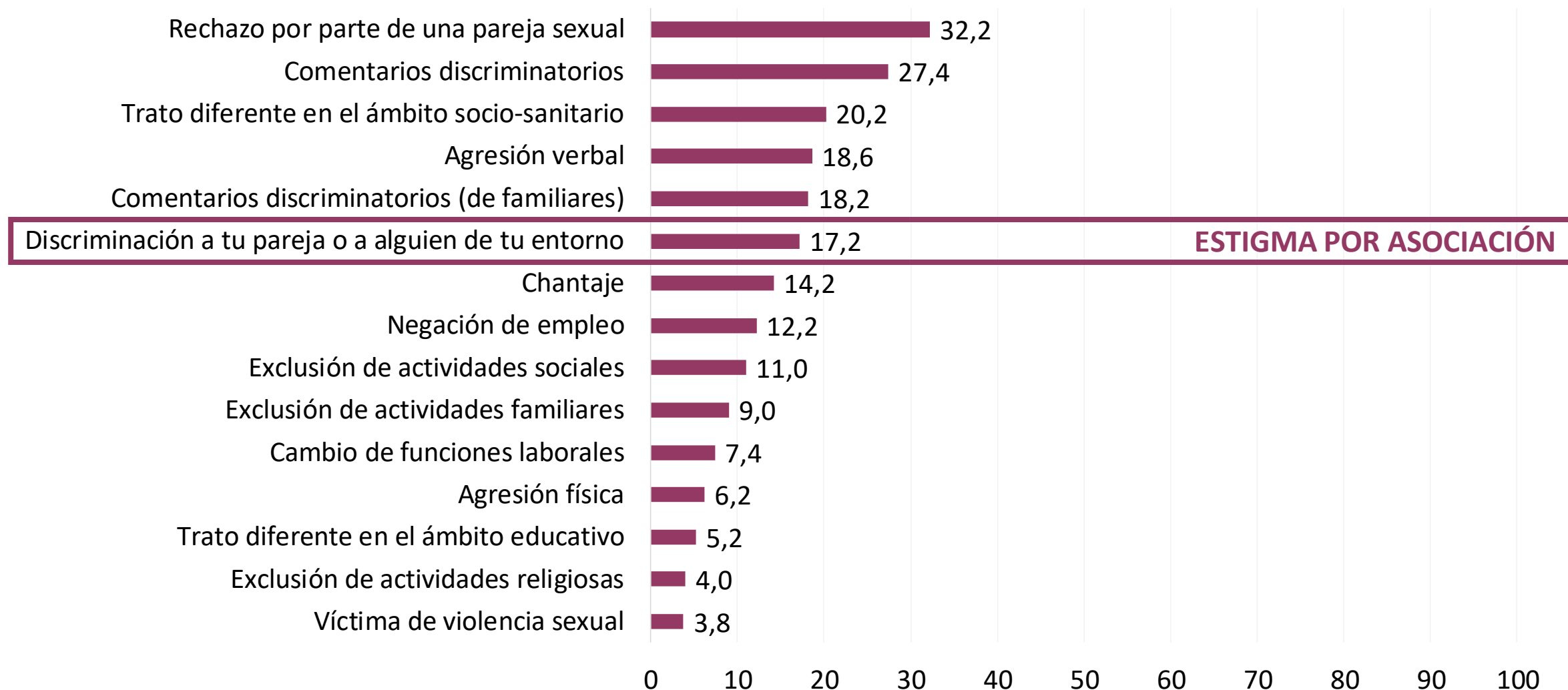
Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



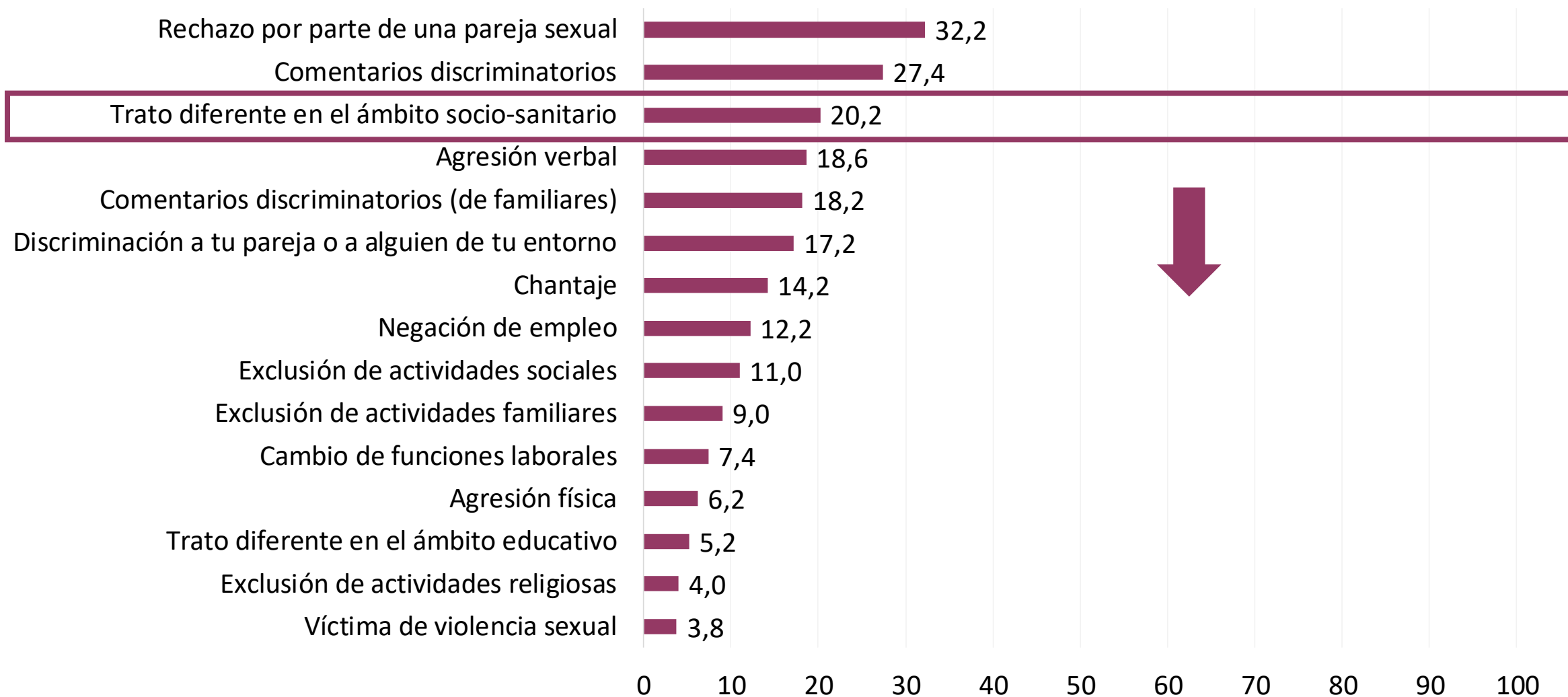
Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



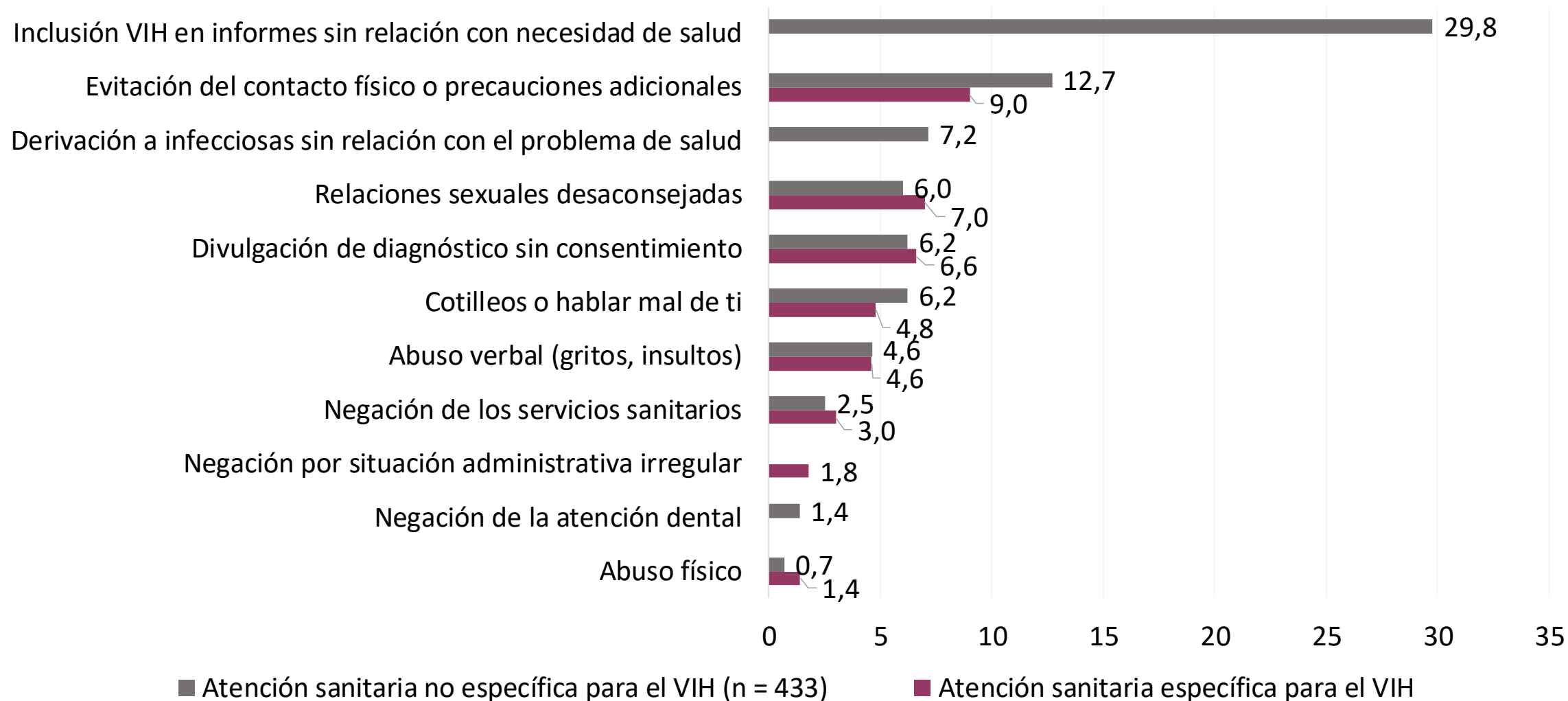
Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



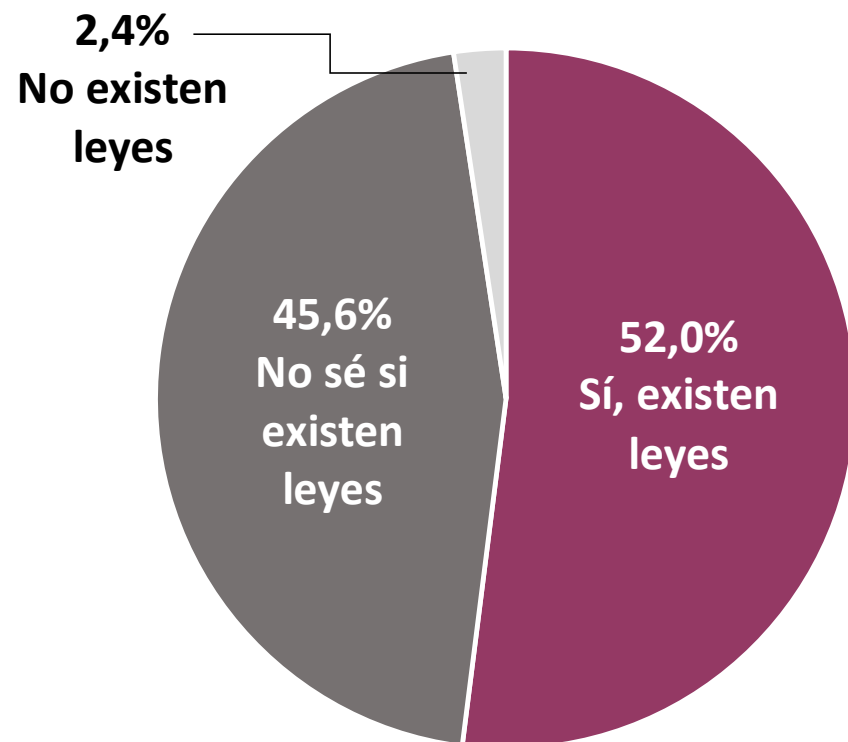
Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



Experiencia de estigma en el ámbito sanitario *Último año*



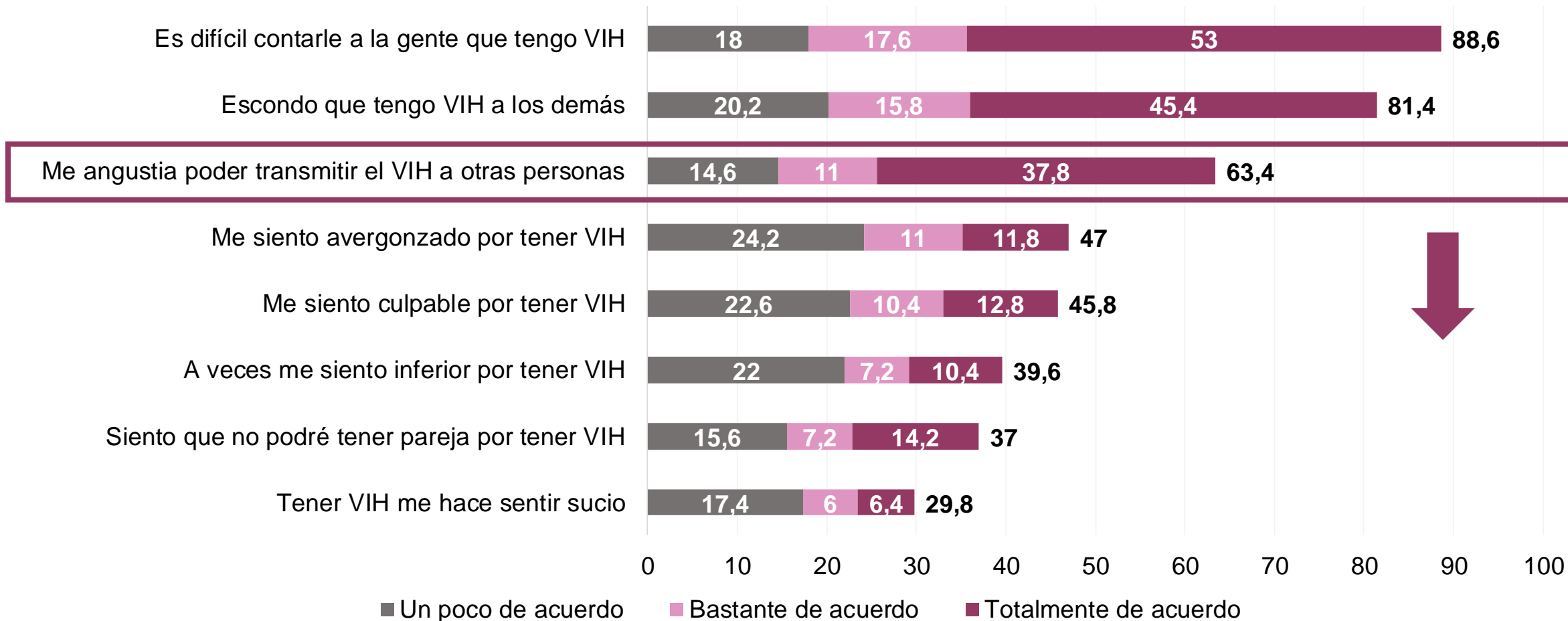
Conocimiento de sus derechos



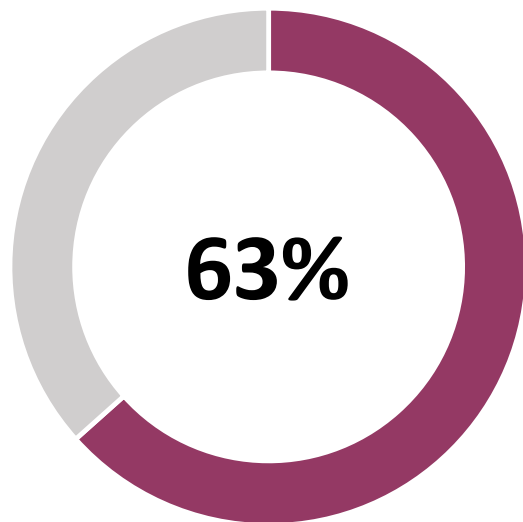
Ley 15/2022, del 12 de julio, Integral para la Igualdad de Trato y la No Discriminación

Prevenir y erradicar toda forma de discriminación y proteger eficazmente a las víctimas en todos los ámbitos: educativo, sanitario, cultural y laboral.

Estigma interiorizado

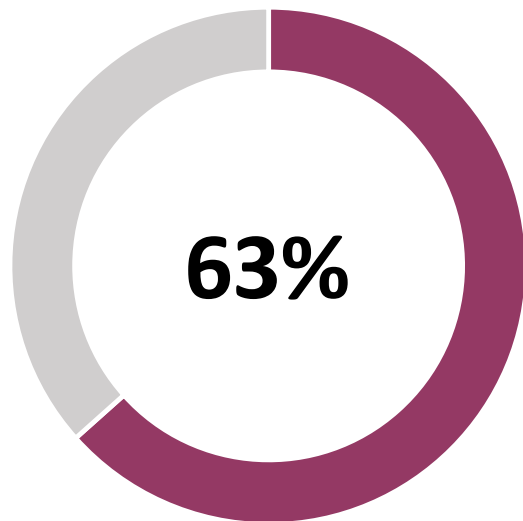


Estigma interiorizado vs. Datos clínicos

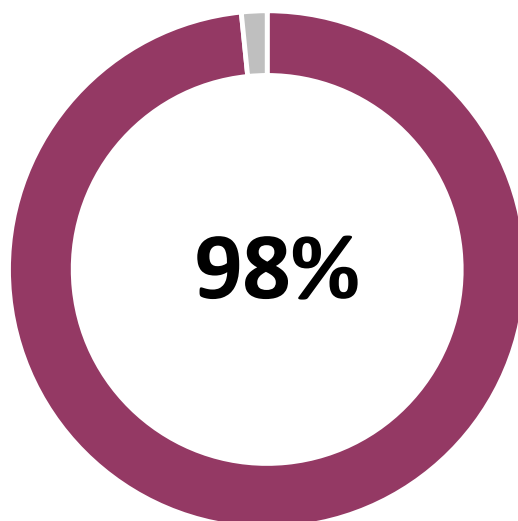


**Les angustiaba
transmitir el VIH a otras
personas**

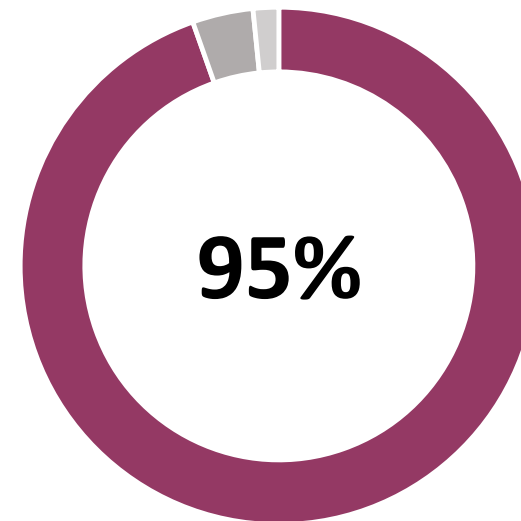
Estigma interiorizado vs. Datos clínicos



Les angustiaba
transmitir el VIH a otras
personas

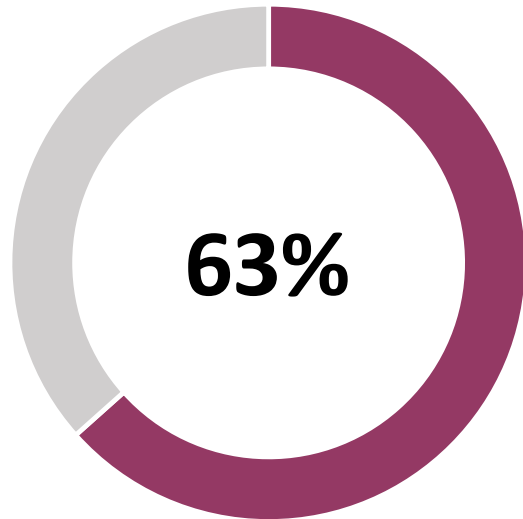


Estaban
en tratamiento

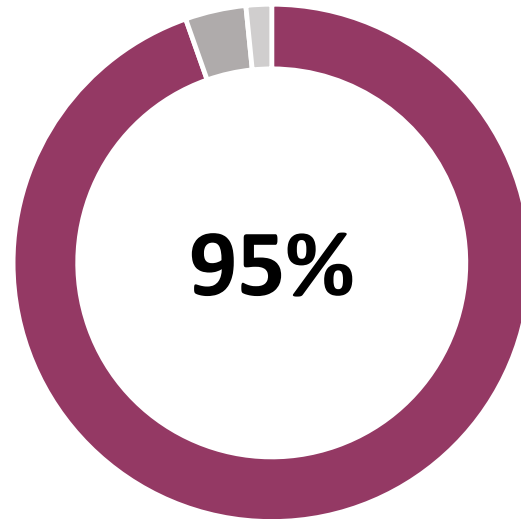


Estaban
indetectables

Estigma interiorizado vs. Datos clínicos



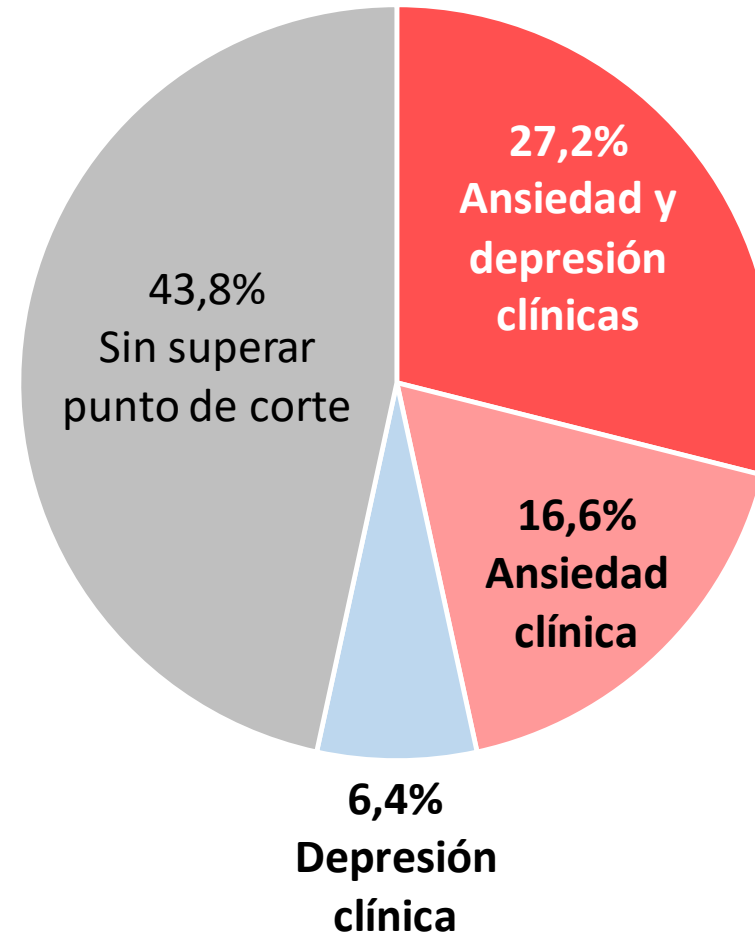
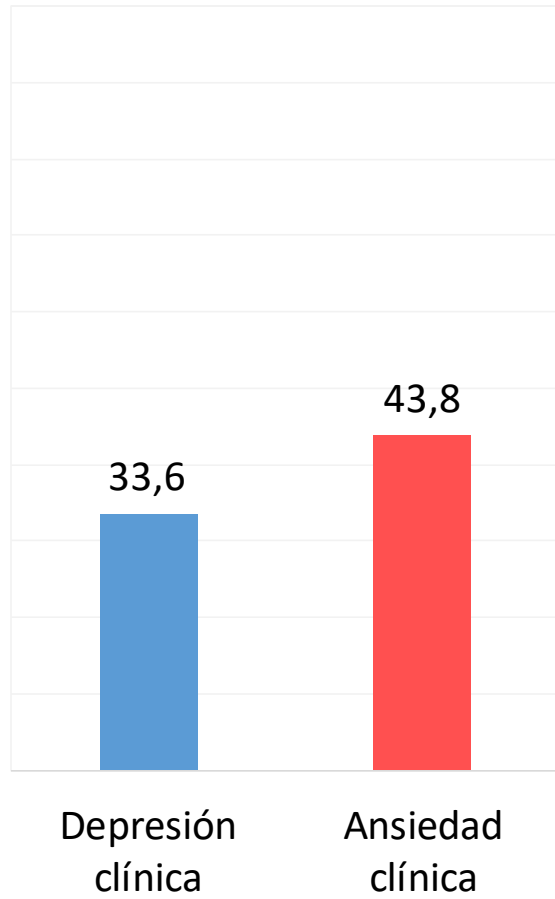
Les angustiaba
transmitir el VIH a otras
personas



Estaban
indetectables

**El concepto
I = I no tiene
el impacto
esperado en
las personas
con VIH en
España**

Salud mental



Correlaciones

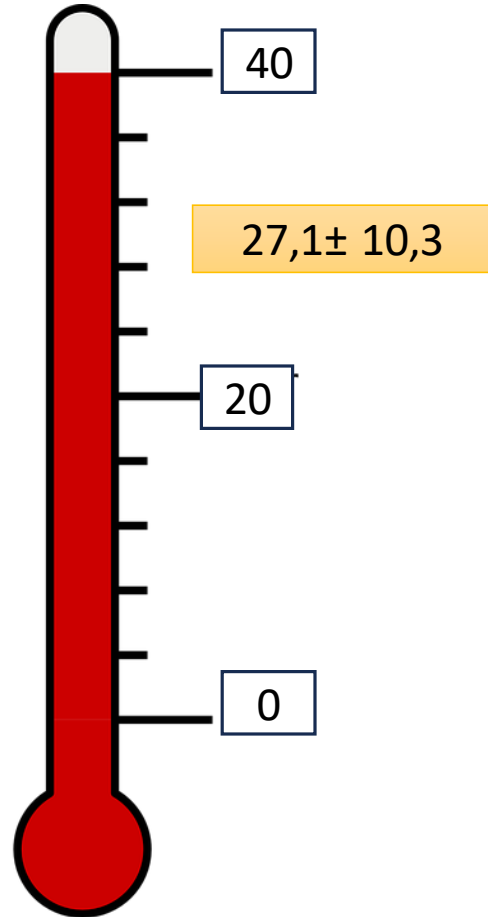
	Depr.	Ans.	Estigma exp.	Salud General	Salud Física	Salud Psicol.	Nivel Independ.	Rel. Sociales	Salud Ambient	Exist.
Depresión	1	0,696**	0,274**	-0,472**	-0,504**	-0,631**	-0,493**	-0,511**	-0,465**	-0,419**
Ansiedad		1	0,223**	-0,436**	-0,437**	-0,516**	-0,416**	-0,406**	-0,387**	-0,328**
Estigma experimentado			1	-0,218**	-0,283**	-0,226**	-0,296**	-0,282**	-0,294**	-0,25**

** p < .01

A mayor depresión y ansiedad, menor CVRS en todas las dimensiones.

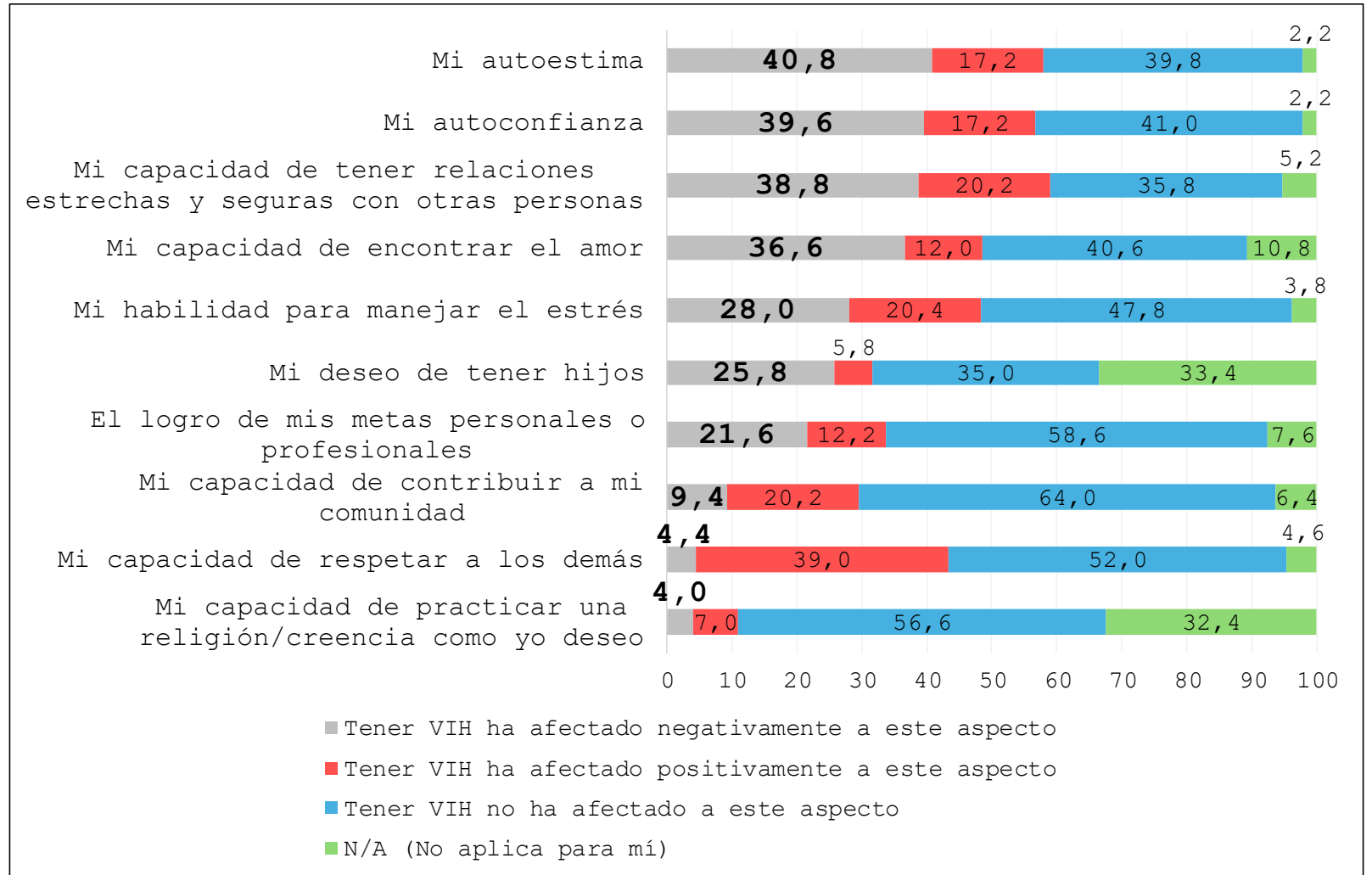
A mayor experiencia de estigma, mayor depresión y ansiedad y menor CVRS.

Resiliencia



Escala CD-RISC-10

Impacto de tener VIH en áreas relevantes de la persona en el último año (en %)

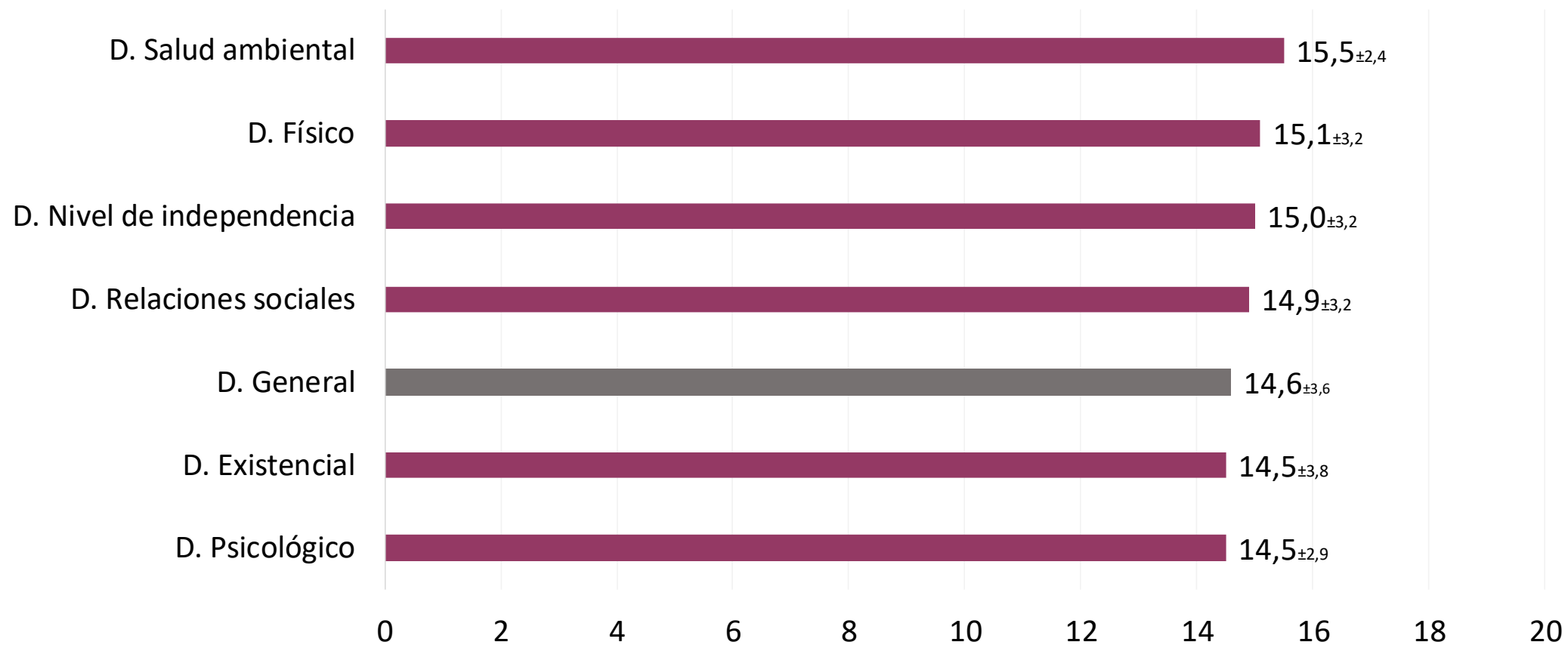


Estigma, resiliencia y salud mental

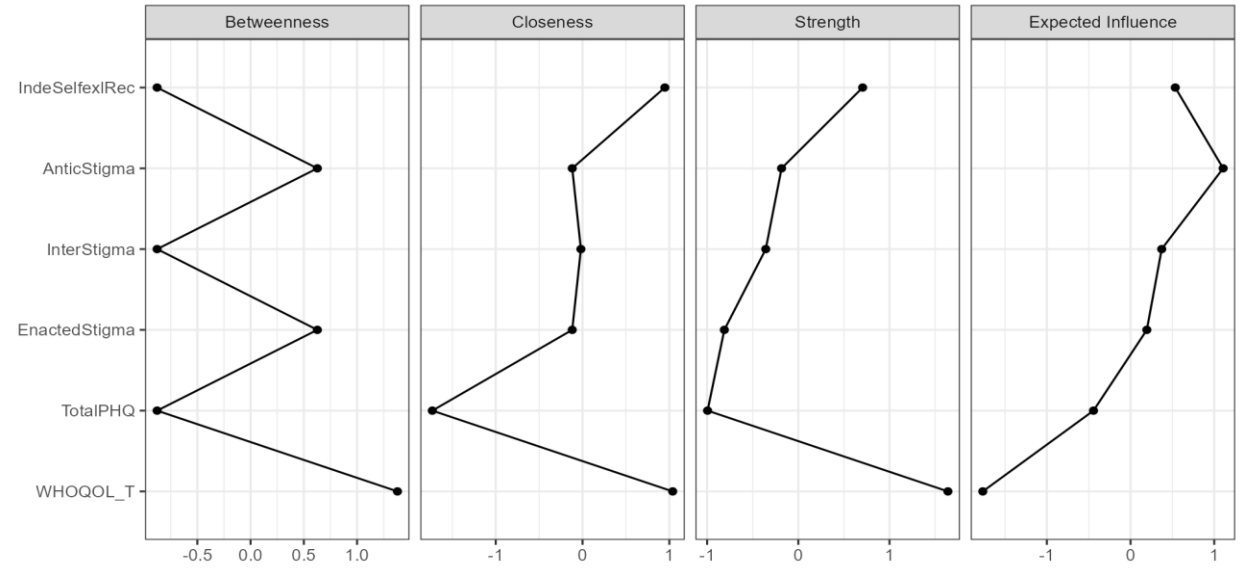
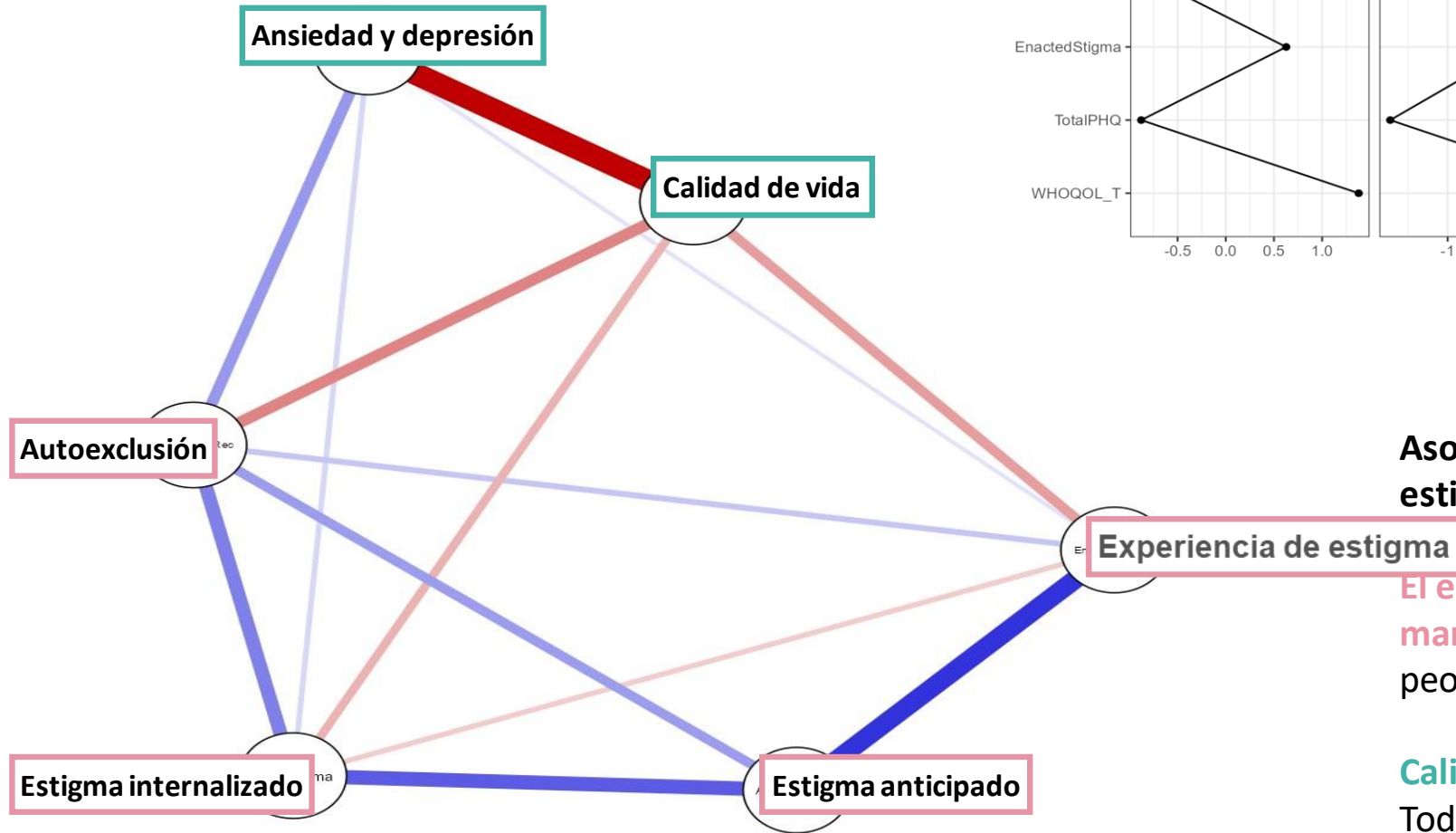
Variable	Beta	p
Estigma experimentado	0,11	0,02
Estigma anticipado	0,04	0,34
Estigma sanitario VIH	-0,1	0,88
Estigma sanitario no VIH	0,04	0,43
Estigma institucional: trato discriminatorio y vejatorio	-0,02	0,61
Estigma institucional: obligatoriedad prueba	0,03	0,53
Autoexclusión	0,31	< ,001
Crecimiento personal	-0,21	< ,001
Resiliencia	-0,13	0,001

El crecimiento personal derivado de la experiencia de vivir con VIH tuvo el mayor efecto protector de la salud mental y también la resiliencia. En cuanto al efecto negativo del estigma, el más fuerte era el de la autoexclusión, aunque también seguía siendo significativos los efectos del estigma experimentado. En un paso previo, antes de incluir la resiliencia, el estigma anticipado influía en la salud mental. Pero al introducir la resiliencia se eliminó el efecto. Por tanto, la resiliencia juega un papel mediador y protector de los efectos del estigma anticipado en la salud mental

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)



Análisis redes



Asociación fuerte y cercana entre las variables de estigma.

El estigma anticipado y la autoexclusión: la manifestación de estigma más central. Se asocia con peor salud mental y menos calidad de vida.

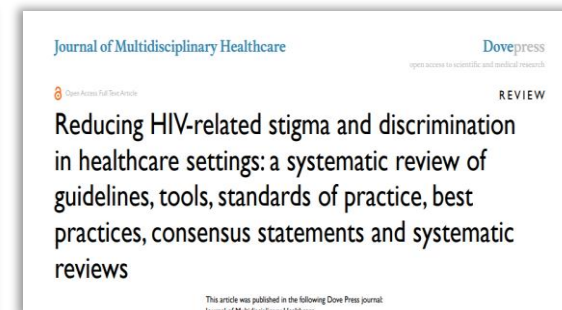
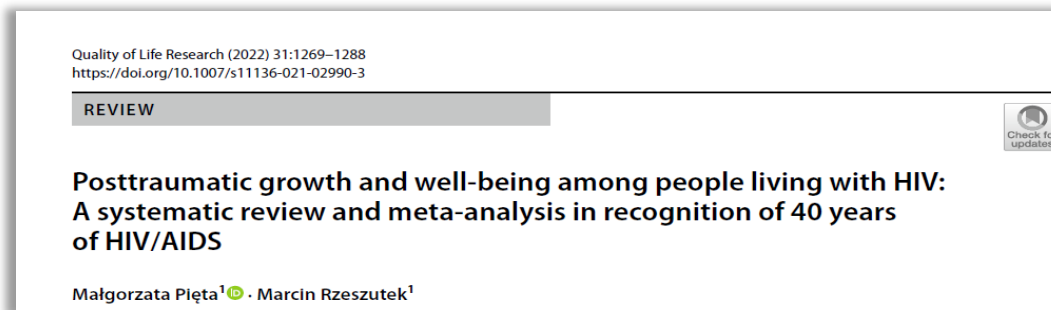
Calidad de vida: alta centralidad.

Todas las variables de la red se asocian con ella, especialmente **la salud mental, el estigma experimentado y la autoexclusión.**

Conclusiones

- El estigma más prevalente es el anticipado, especialmente por la pareja sexual
- El estigma anticipado desemboca en exclusión en importantes ámbitos de la vida
- Existen unos porcentajes no despreciables de experiencia de estigma, tanto en la vida íntima, como en estigma verbal o trato diferente en ámbito socio-sanitario (especialmente la evitación del contacto o las precauciones adicionales).
- El estigma internalizado está presente y se manifiesta a través de altos porcentajes de ocultación y la preocupación por transmitir el VIH a otras personas, pese a la indetectabilidad y la evidencia de I = I.
- Los datos de salud mental son preocupantes
- La resiliencia es el factor protector más importante de la salud mental.
- La autoexclusión es la manifestación más central del estigma. Intervenir en ello y en el estigma anticipado es lo que tendrá una mayor influencia en la mejora de la salud mental y la calidad de vida

Es esencial implementar las intervenciones que han demostrado ser efectivas para reducir el estigma y la discriminación en diferentes niveles, incluidos los entornos de atención médica, pero también promover la resiliencia de las personas con VIH y sus habilidades para hacer frente al estigma relacionado con el VIH



Reducir el estigma ha de estar en el centro de la respuesta al VIH: debe ser prioridad en la financiación, políticas, investigación y programas.



[Inicio](#) » Pacto Social por el VIH

Nuestro objetivo es **eliminar el estigma** y la **discriminación** asociados al VIH y al sida, **garantizando la igualdad de trato y de oportunidades**, la no discriminación, el **respeto de los derechos fundamentales** y la **diversidad** de las personas con el VIH.



[Inicio](#) » Comité coordinador



El **Comité Coordinador** del Pacto Social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH está formado por:

- División de Control de VIH, ITS, Hepatitis virales y Tuberculosis, Ministerio de Sanidad
- Plan de Sida del País Vasco
- Plan de Sida de Cataluña
- Plan de Sida de Andalucía
- SEISIDA
- CESIDA
- Universidad de Alcalá
- GESIDA
- Trabajando en Positivo



Gracias

Contacto autores: mariajosefuster@seisida.net / carlosprats@seisida.net