

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología



El apoyo social y su incidencia en el estigma percibido por
personas adultas que viven con VIH en Guatemala

Trabajo de graduación presentado por

María Leonor Gaitán Aguilar

para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala

2016

El apoyo social y su incidencia en el estigma percibido por
personas adultas que viven con VIH en Guatemala

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología



El apoyo social y su incidencia en el estigma percibido por
personas adultas que viven con VIH en Guatemala

Trabajo de graduación presentado por

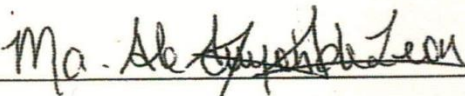
María Leonor Gaitán Aguilar

para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

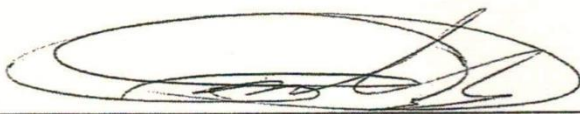
Guatemala


2016

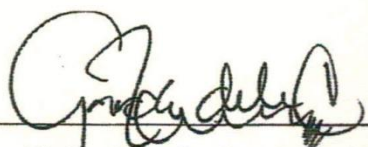
Vo. Bo:

(f) 
M.A. Alejandra Auyón

Tribunal Examinador:

(f) 
MSc. Pablo Barrientos

(f) 
M.A. Alejandra Auyón

(f) 
Ph.D. Claudia García de la Cadena

Fecha de aprobación: Guatemala, 5 de diciembre de 2016.

ÍNDICE

LISTA DE FIGURAS	viii
LISTA DE TABLAS	ix
RESUMEN	xi
I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	2
A. EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)	2
B. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL VIH/SIDA.....	5
C. IMPLICACIONES PSICOSOCIALES DEL VIH/SIDA	6
D. EL APOYO SOCIAL	9
E. EL APOYO SOCIAL COMO RECURSO EN ENFERMEDADES CRÓNICAS...	10
F. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN.....	12
G. ESTIGMA PERCIBIDO EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH	14
H. AUTODISCRIMINACIÓN EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH	15
I. RELACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL Y ESTIGMA DE VIH PERCIBIDO..	16
J. ANTECEDENTES CONTEXTUALES DEL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH....	18
K. ASPECTOS LEGALES COMO RESPUESTA AL VIH/SIDA Y EL ESTIGMA ASOCIADO	20
III. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN.....	23
A. JUSTIFICACIÓN	23
B. OBJETIVOS.....	24
1. Objetivo general:.....	24
2. Objetivos específicos:	24
C. HIPÓTESIS	25
D. TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	25
E. MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN.....	25
1. Criterios de inclusión	26

2.	Criterios de exclusión	26
F.	INSTRUMENTOS	26
1.	Escala de Apoyo Social de MOS	26
2.	Escala de Estigma de VIH	27
3.	Operacionalización de variables	28
G.	PROCEDIMIENTO	29
1.	Recolección de datos.....	30
2.	Análisis estadístico.....	31
3.	Consideraciones éticas	31
4.	Limitaciones del estudio	32
IV.	RESULTADOS.....	33
A.	ESTUDIO PILOTO	33
B.	RESULTADOS DEL ESTUDIO	34
1.	Estadísticos descriptivos de variables sociodemográficas	34
2.	Análisis descriptivo de apoyo social y el estigma percibido de VIH.....	39
3.	Análisis de normalidad de las variables	41
4.	Análisis descriptivo de apoyo social y el estigma percibido de VIH en función de la variable sociodemográfica sexo.....	42
5.	Correlación entre dimensiones de apoyo social y estigma de VIH.....	45
6.	Modelo de regresión lineal simple entre la variable de apoyo emocional informativa y estigma personal percibido.	47
7.	Análisis de la pregunta cualitativa sobre la experiencia de estigma	49
V.	DISCUSIÓN.....	54
VI.	CONCLUSIONES	64
VII.	RECOMENDACIONES	66
VIII.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68
IX.	ANEXOS	79
A.	CONSENTIMIENTO	79
B.	DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	80
C.	ESCALA DE APOYO SOCIAL	81
D.	ESCALA DE ESTIGMA DE VIH.....	82
E.	PREGUNTA CUALITATIVA SOBRE EXPERIENCIA DE ESTIGMA	84

LISTA DE FIGURAS

Figura

1. Población según religión.....	36
2. Población según etnia	36
3. Media del apoyo social y sus dimensiones en función del sexo	43
4. Media del estigma de VIH y sus dimensiones en función del sexo.....	44
5. Diagrama de dispersión y recta de regresión entre el apoyo emocional/informacional (variable independiente) y el estigma personal percibido (variable dependiente) para el sexo femenino.....	48

LISTA DE TABLAS

Tabla

1. Clasificación clínica (A,B,C) e inmunológica (1,2,3) de los pacientes con VIH	4
2. Tabla descriptiva de las variables de apoyo social y estigma de VIH	28
3. Estadísticos descriptivos y confiabilidad de escalas de apoyo social y estigma de VIH	34
4. Resumen de frecuencias y porcentajes de sexo, orientación sexual y estado civil	35
5. Resumen de frecuencias y porcentajes de escolaridad y ocupación	37
6. Resumen de frecuencias y porcentajes de departamento y residencia	38
7. Resumen de frecuencias y porcentajes de tiempo diagnóstico	38
8. Resumen de frecuencias y porcentajes personas que conocen diagnóstico	39
9. Estadísticos descriptivos y confiabilidad de la escala de Apoyo Social de MOS	40
10. Estadísticos descriptivos y confiabilidad de la escala de Estigma de VIH	41
11. Estadísticos de normalidad de escalas de Apoyo Social de MOS y Estigma de VIH ...	42
12. Estadísticos descriptivos en función del sexo de la escala de Apoyo Social de MOS ..	42
13. Análisis de diferencia de medias de las dimensiones en función del sexo de la escala de Apoyo Social de MOS	43
14. Estadísticos descriptivos en función del sexo de la escala de Estigma de VIH	44
15. Análisis de diferencia de medias de las dimensiones en función del sexo de la escala de Estigma de VIH	45
16. Correlación entre las dimensiones del apoyo social y el estigma de VIH	46
17. Correlación entre las dimensiones del apoyo social y el estigma de VIH en función del sexo	47
18. Modelo de regresión lineal simple entre variable de apoyo emocional/informacional y estigma personal percibido	48
19. Estadísticos de normalidad del error estimado del modelo de regresión	49

20. Frecuencias y porcentajes de respuesta dicotómica en pregunta de experiencia personal y afrontamiento al estigma de VIH	49
21. Codificación de respuestas explicativas de “sí” a pregunta de experiencia personal y afrontamiento al estigma de VIH.....	50
22. Codificación de respuestas explicativas de “no” a pregunta de experiencia personal y afrontamiento al estigma de VIH.....	53

RESUMEN

A pesar de que el VIH se considera una enfermedad crónica y manejable, la naturaleza infecciosa de la misma y las ideas asociadas desde su descubrimiento, han hecho lento el control de la epidemia y han perpetuado la discriminación en contra de las personas seropositivas. El abordaje del estigma del VIH a través de diferentes factores psicosociales se ha vuelto una necesidad en la respuesta social a la enfermedad. El objetivo del presente estudio fue explorar cómo el apoyo social incide en el estigma percibido por personas adultas que viven con VIH en Guatemala.

En el estudio participaron 41 guatemaltecos que viven con VIH, quienes respondieron de forma voluntaria a una escala de apoyo social, y estigma asociado al VIH, al igual que a una pregunta sobre su experiencia personal sobrellevando el estigma de VIH. Se realizaron análisis descriptivos para comprender los fenómenos de apoyo social y estigma de forma independiente; se analizaron correlaciones entre las diferentes dimensiones para determinar la influencia del apoyo social sobre el estigma; y se realizó un análisis de la información para explicar el afrontamiento al estigma. Los resultados indican que la experiencia del estigma se vive independientemente del apoyo social que se percibe, ya que no se encontraron múltiples correlaciones significativas, determinando la multicausalidad y experiencia subjetiva de los fenómenos estudiados.

A partir de los resultados se da a conocer la necesidad que se tiene desde la psicología, el abordaje del estigma asociado al VIH desde una perspectiva social, fomentando la educación a la sociedad civil, y los grupos de auto-apoyo como una experiencia que permita la reducción del estigma.

I. INTRODUCCIÓN

El VIH es una epidemia social que posee connotaciones estigmáticas que se convierten en un obstáculo en el control de la enfermedad. El estigma asociado al VIH puede afectar la salud integral de las personas seropositivas, impidiendo su realización personal en diferentes ámbitos de la vida. Dentro del contexto salud-enfermedad, el apoyo social se ha considerado como una herramienta en enfermedades crónicas con amplios efectos positivos para enfrentar los eventos estresantes que éstas conllevan.

Estudiar las relaciones e influencias que existen entre factores psicosociales y el estigma asociado al VIH puede determinar mecanismos de acción a tomar en cuenta por profesionales del campo de la salud. Las enfermedades que tienen una naturaleza infecciosa y una historia de ideas que promueven la segregación, como lo es el VIH, no pueden abordarse únicamente desde el modelo médico. Una respuesta integrada a la enfermedad, que busque comprenderla desde su naturaleza social, tendrá un mayor éxito en el control de la enfermedad y sus consecuencias asociadas.

Como parte de esa respuesta integrada hacia el VIH, el estudio pretende contribuir a la construcción del conocimiento en el campo de investigación social y en salud del VIH/SIDA a través de la comprensión del estigma asociado al VIH y el apoyo social como factor determinante en la lucha de la erradicación del estigma. El estudio ha partido desde la realidad y perspectiva de las personas que viven con VIH en Guatemala, para comprender sus experiencias y a partir de ellas construir conocimiento y aportes desde la psicología de la salud.

II. ANTECEDENTES

A. EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un lentivirus de la familia retrovirus que se multiplica rápidamente, llegando a formar hasta mil millones de virus al día, y afectando directamente al sistema inmune. Además de la rápida mutación que presenta, también es un virus considerado silencioso puesto que una vez ingresa al cuerpo, no presenta síntomas característicos durante años (Card, 2008:25).

Cuando el VIH ingresa al cuerpo se adhiere a una célula huésped del sistema inmune y sus proteínas la atraviesan. En ese momento la célula se infecta y una enzima llamada transcriptasa reversa copia el ARN del virus en el ADN de la célula; es así como el virus logra aprovechar los mecanismos metabólicos de la célula huésped para replicarse (Starr *et al.*, 2009:676). Las células infectadas pueden ser de varios tipos, pero el VIH afecta primordialmente a las células T llamadas CD4, las cuales son linfocitos que ayudan a que el sistema inmunológico active una respuesta de ataque cuando patógenos ingresan al cuerpo (Card, 2008:28).

La transmisión del VIH ocurre cuando los fluidos infectados de una persona tienen contacto con las células CD4 de una persona no infectada. Existen tres vías importantes de transmisión del VIH, las cuales no discriminan en edad, sexo u orientación sexual. La primera vía de transmisión se refiere a las relaciones sexuales sin protección que incluye relaciones sexuales vaginales, anales y orales (Card, 2008:65). En Guatemala, el Programa Nacional de Prevención y Control de las ITS, VIH y SIDA (PNS) (2014:24-25), estima que más del 90% de los casos de VIH han sido transmitidos a partir de una relación sexual, siendo la más frecuente la transmisión sexual homosexual, seguida de contactos sexuales casuales y la relación sexual heterosexual en parejas estables.

La Dirección General de Epidemiología en México (DGE, 2012:9) explica que la segunda vía se refiere a la transmisión que ocurre a través de la sangre y los hemoderivados, esto puede suceder en individuos que comparten agujas para el consumo de ciertas drogas y en quienes reciben transfusiones de sangre o algún trasplante de órgano de personas infectadas con VIH. En Guatemala no es relevante de forma significativa la prevención en esta vía de transmisión, puesto que las drogas inyectables

son usadas por menos del 1% en poblaciones en riesgo de acuerdo al Instituto Humanista de Cooperación para el Desarrollo (HIVOS *et al.*, 2013:193).

Por último, la tercera vía se refiere a la transmisión materno-infantil, también conocida como transmisión vertical, que consiste en la transmisión de una madre infectada a su hijo durante el embarazo, el nacimiento o la lactancia materna (Card, 2008:66). En los países desarrollados este tipo de transmisión se ha logrado controlar (DGE, 2012:9). Cuba fue el primer país en haber eliminado la transmisión vertical del VIH y la sífilis, validado por la Organización Mundial de la Salud (Chaib, Linn y Barton, 2015). Guatemala está reuniendo esfuerzos para priorizar en la prevención de este tipo de transmisión a través de la detección temprana en los servicios de atención materna y neonatal (PNS, 2014:27).

Una vez el VIH ha sido contraído puede progresar de forma diversa en cada persona, sin embargo, se pueden identificar tres fases principales. La primera es la fase aguda, que incluye la infección primaria o el momento en que la persona contrae el virus, y los síntomas parecidos a una gripe, que se viven a las dos o cuatro semanas de contraer la infección, los cuales pasan desapercibidos al ser síntomas compartidos por varias infecciones (Card, 2008:31; DGE, 2012:10). Estos síntomas se presentan entre el 40% y 90% de las personas que contraen la infección y pueden durar de una a dos semanas. Debido a la incidencia del VIH es importante considerar estos síntomas al realizar un diagnóstico diferencial en personas con una fiebre o síntomas similares de origen desconocido (Tobón y Toro, 2008:25).

La segunda fase es la crónica, en el inicio de esta las células CD4 que habían disminuido al ser infectadas por el VIH, aumentan sin llegar a un nivel anterior a la infección. Es aquí cuando se da la seroconversión y se desarrollan anticuerpos para el VIH. Esta fase que se considera latente y asintomática puede durar de ocho a diez años. Aunque las personas no muestran síntomas, su conteo de células CD4 disminuye de forma progresiva a través de los años, deteriorando así el sistema inmune (Card, 2008:3; Tobón y Toro, 2008:26).

La última fase se caracteriza por el desarrollo del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), que surge como resultado de una caída más evidente de linfocitos CD4

y un aumento de carga viral del VIH. En esta etapa aparecen las enfermedades oportunistas a las cuales el sistema inmune ya no es capaz de combatir y pueden llevar a la muerte (Tobón y Toro, 2008:26).

El diagnóstico del VIH se realiza a través de pruebas de laboratorio que utilizan una muestra de plasma o suero, y siempre deben confirmarse. La primera prueba que se realiza, conocida como prueba rápida o ELISA¹, es la técnica más utilizada para el tamizaje inicial y detecta anticuerpos contra el VIH; si esta es positiva se debe repetir, y si es positiva nuevamente se debe confirmar a través de la prueba *Western blot* que determina la unión antígeno-anticuerpo (Tobón y Toro, 2008: 27,29).

A través de las condiciones clínicas de los pacientes y el recuento de linfocitos CD4, se puede realizar la clasificación de la infección por VIH, para que de esta manera se puedan tomar las mejores decisiones para el inicio y seguimiento de un tratamiento antirretroviral. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social se basa en la tabla del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC) para clasificar el VIH (MSPAS, 2013:3).

Tabla 1.
Clasificación clínica (A,B,C) e inmunológica (1,2,3) de los pacientes con VIH

Categoría	Células CD4	Estadio clínico		
		A	B	C
1	>500 mm ³	A1	B1	C1
2	200-499 mm ³	A2	B2	C2
3	<200 mm ³	A3	B3	C3

Fuente: MSPAS (2013:3) *Guía de Tratamiento Antirretroviral y de Infecciones Oportunistas en Guatemala*.

La clasificación que se muestra en la Tabla 1 se basa en la condición inmunológica del paciente determinada por el conteo de células CD4 y en los estadios clínicos. La categoría A1 se refiere a la infección asintomática por VIH que se puede caracterizar por linfadenopatía generalizada; la categoría B2 se refiere a condiciones sintomáticas que indican un defecto en la inmunidad pero no son definitorias del SIDA, como la candida vulvovaginal u orofaríngea, fiebre o diarrea persistente, herpes zoster, neuropatía periférica, y otras; y por último, la categoría C3 se refiere a todas aquellas condiciones definitorias del SIDA como la candida esofágica o pulmonar, coccidiomicosis

¹ ELISA: Inmunoanálisis enzimático, prueba diagnóstica que detecta anticuerpos contra el VIH.

extrapulmonar, criptococosis extrapulmonar, enfermedad por citomegalovirus, encefalopatía por VIH, histoplasmosis diseminada, sarcoma de Kaposi, linfoma, neumonía por *Pneumocystis jirovecii*, toxoplasmosis cerebral, entre otras (MSPAS, 2013:3-4).

Luego de diagnosticar el VIH y clasificarlo, se puede proceder al tratamiento antirretroviral combinado, el cual a pesar de no ser curativo, representa una oportunidad para tratar la enfermedad del VIH de forma crónica y manejable, incidiendo en un incremento de salud, prolongación de la esperanza de vida y reducción de la transmisión del VIH. La adherencia óptima al tratamiento es crucial para obtener la mejor respuesta al virus (Deeks, Lewin y Havlir: 2013:1525). Con el tratamiento antirretroviral se espera que la progresión de la enfermedad se estabilice, lo cual se puede monitorear a través del conteo de CD4, que se debe incrementar de forma lenta pero constante, y la carga viral, que debe disminuir hasta llegar a un nivel indetectable después de 3 a 8 semanas de iniciados los antirretrovirales (Tobón y Toro, 2008:34).

B. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL VIH/SIDA

Según ONUSIDA (2016), en el 2015 vivían a nivel mundial 36.7 millones de personas con VIH, y existe una tendencia hacia el aumento de casos debido a los tratamientos antirretrovirales que aumenta la calidad y esperanza de vida de las personas. A pesar de que a través de los años se ha logrado disminuir las nuevas infecciones y muertes de VIH, aproximadamente el 53% de personas que vive con VIH no tiene acceso al tratamiento; y según ONUSIDA (2015), para junio del 2015, el 46% de las personas con VIH no sabían que tenían el virus. Estos datos muestran que el VIH es una epidemia mundial con un difícil pronóstico de eliminación.

La epidemia del VIH en Latinoamérica se ha mantenido generalmente estable, representando más concentración en poblaciones de mayor riesgo, como mujeres transgénero, hombres que tienen sexo con hombres, y trabajadoras sexuales (HIVOS *et al.*, 2013:37). En el 2015 se tuvieron estimaciones de 2 millones de personas que vivían con VIH en la región latinoamericana, con 100,000 nuevas infecciones, y 50,000 muertes relacionadas al SIDA (ONUSIDA, 2016).

En Guatemala, desde 1984, año en que se reportó el primer caso de VIH/SIDA en el país, hasta el 2014 se reportaron 33,350 casos de VIH y SIDA; teniendo un reporte anual en el 2014 de 1,844 nuevos casos, de los cuales el 61.1% fueron masculinos y el 38.9% femeninos. La mayoría sucedió en los departamentos de Retalhuleu, Escuintla, San Marcos, Izabal, y Guatemala, los cuales al compararlos con el resto, pueden representar una mayor actividad comercial, centralización urbana y un punto estratégico de movilidad (PNS, 2015:10).

El número estimado de personas que viven con VIH siempre será mayor debido a que no conocen su diagnóstico por diferentes razones: como falta de información, dificultad para acceder a servicios de salud, miedo al rechazo que desencadena un resultado positivo, entre otras. Se cree que en Guatemala existe un sub-registro de al menos el 50% (PNS, 2014:7). Para el 2012, según el Centro Nacional de Epidemiología se tenía un estimado de 64,647 personas viviendo con VIH en Guatemala (HIVOS *et al.*, 2013:37). ONUSIDA (s.f.) presentó un estimado de 55,000 [38,000-80,000] personas viviendo con VIH en Guatemala para diciembre del 2015, de los cuales 53,000 son mayores de 15 años, y 2,000 son niños de 0 a 14 años de edad.

El Sistema de Salud de Guatemala a través de 17 Unidades de Atención Integral (UAI) para la atención de personas seropositivas, en donde se trabaja de forma multidisciplinaria, busca dar respuesta al VIH y tratamiento a quienes lo necesitan. Sin embargo, es importante seguir expandiendo la cobertura de atención integral, puesto que con un cobertura anual de aproximadamente el 50% y 17 mil personas para el 2014 que recibían tratamiento antirretroviral, las necesidades de la población que vive con VIH no pueden ser cubiertas al menos que se duplique la cobertura (PNS, 2014:30).

C. IMPLICACIONES PSICOSOCIALES DEL VIH/SIDA

El conocimiento del SIDA de forma pública se puede remontar a un boletín publicado por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos en 1981, que informaba de pacientes homosexuales que habían desarrollado neumonía por *Pneumocystis jiroveci* y sarcoma de Kaposi, ambas enfermedades raramente vistas en personas jóvenes (Tobón y Toro, 2008:11). Desde el inicio del descubrimiento de la enfermedad, se ha asociado a poblaciones vulnerables y específicas independientemente

de si presentan síntomas o no, como lo son los homosexuales, usuarios de drogas, minorías étnicas o inmigrantes en los Estados Unidos u otros países desarrollados, personas promiscuas, e incluso con la población sexualmente activa recurriendo al tabú que tienen las relaciones sexuales en la sociedad (Marzán-Rodríguez y Varas-Díaz, 2006:2; Varas-Díaz, Serrano-García y Toro-Alfonso, 2004:21;).

Harden (2012:77,97-98) hace notar que al estar el VIH/SIDA vinculado a prácticas sexuales que salían de las normas conservadoras de la época, la respuesta de las autoridades no buscaba el beneficio de las personas que viven con VIH/SIDA, generando así segregación y discriminación por su condición. Sumado a esto, la enfermedad causaba temor en la población e incluso en el personal de salud, debido a su naturaleza infecciosa y sus resultados mortales, por lo que únicamente contribuía a las conductas de evitación y discriminación hacia personas que pudieran vivir con VIH/SIDA.

En 1984 se descubrió en los Estados Unidos el VIH como agente causante del SIDA. A partir de este evento se iniciaron esfuerzos para la producción de fármacos y tratamientos contra el VIH. Fue así como en 1987 se aprobó el primer fármaco con el fin de tratar el VIH, llamado zidovudina o AZT. La monoterapia con AZT parecía mejorar la supervivencia de pacientes sintomáticos, más no de pacientes asintomáticos (Reyes-Terán *et al.*, 2005:100). De esta manera, a pesar de que el tratamiento producía mejoría clínica, el virus adquiría resistencia y los pacientes empeoraban. Fue hasta 1996 que a través de la combinación de fármacos de diferentes familias, se desarrolló la primera terapia antirretroviral altamente activa, que permitió que la infección por VIH fuera considerada como una enfermedad crónica y con esperanza de una vida normal (Torruco, 2016:37). A pesar de que la terapia antirretroviral representó una respuesta efectiva en el incremento de años de vida de los pacientes, y un avance en la atención para combatir el VIH/SIDA; debido a las ideas y prejuicios que persisten en la actualidad sobre el VIH, el estigma continúa, siendo su abordaje un factor clave en la respuesta social al VIH/SIDA (Chambers *et al.*, 2015:1).

En el mundo occidental el discurso sobre el VIH y SIDA se instaló con ciertas premisas que promueven de forma inconsciente la discriminación y aislamiento de quienes viven con VIH. A la enfermedad se le ha considerado como mortal, a pesar de

que médicamente se considera crónica y manejable. Además se le ha atribuido características faltantes de la moral al estar vinculada a prácticas sexuales casuales y homosexuales. También se ha logrado vincularla a ciertos grupos con mayor incidencia, quienes viven de más de una forma de discriminación (Chambers *et al.*, 2015:2; Frajman, 1992:8). Todos estos mensajes que infunden temor por la enfermedad y quienes la padecen, provocan que se culpe a las personas con VIH de su condición como castigo de sus propias acciones; marcando fuertemente una construcción histórica y social del SIDA basada en la discriminación (Mawar *et al.*, 2005:472,474; Tosoli, Machado y de Oliveira, 2011:1).

La historia de la enfermedad ha repercutido de forma directa en el manejo de la misma en la actualidad. Las implicaciones psicosociales del VIH/SIDA han permanecido a través de los años. Desde la esfera psicológica, un diagnóstico de VIH puede promover en la persona pensamientos negativos que van desde la incertidumbre del manejo de la enfermedad, hasta la culpa que repercute en su salud mental y física (Aggarwal, 2008:174). El vivir con VIH/SIDA puede perjudicar la calidad de vida, incrementar el miedo de las repercusiones biológicas como las enfermedades oportunistas, o de las repercusiones sociales, como la discriminación; y también desencadena emociones como el miedo, la angustia, la desesperanza y otras, que pueden llevar a la generación de depresión y ansiedad, y a mecanismos de afrontamiento dañinos como el abuso de sustancias, entre otros (Remien y Rabkin, 2001:332-334).

El VIH/SIDA también tiene un impacto en la esfera social y relacional de la persona diagnosticada, a causa de los mensajes que se han difundido relacionados a la enfermedad. Una persona con VIH/SIDA es probable que reaccione a su enfermedad de acuerdo a su bagaje cultural y su contexto social actual. En algunas sociedades, la discriminación ante conductas sexuales tabúes es mayor que otras, y es en esas sociedades que la persona puede internalizar la discriminación con mayor probabilidad llegando a un aislamiento social porque sus conductas no responden a los valores culturales de su contexto. Los mensajes políticos sobre la enfermedad, la falta de educación sexual, el temor a la infección, la migración, la falta de empleo, y muchas otras son causas que permiten que la infección del VIH/SIDA se propague, y que quienes necesitan asistencia no la adquieran (Aggarwal, 2008:174).

Desde el inicio de la enfermedad, el estigma y la discriminación han tenido repercusiones en las personas que viven con VIH en cuanto a sus derechos, los servicios de salud, la libertad, el auto-concepto e incluso las interacciones sociales. Una característica que dio inicio a esta discriminación y la mantiene es la falta de información, que pudo haber contribuido a un mayor temor por infectarse y por ende una mayor discriminación (Bayés *et al.*, 1998:127; Mawar *et al.*, 2005:471-472).

La epidemia del VIH/SIDA se ha dado en un contexto de globalización, que ha reforzado desigualdades entre poblaciones diferentes. El estigma asociado a la población que vive con VIH/SIDA provoca desvalorización, y al ser un grupo vulnerable, los recursos con los que cuenta puede que no sean suficientes. De ahí surge la necesidad de potencializar los recursos disponibles en las redes de apoyo e instituciones de salud para incidir en una mayor agencia en las personas que viven con VIH/SIDA, transformando su realidad y la de otros en cuanto a la discriminación (Chong *et al.*, 2012:33, 35-36).

D. EL APOYO SOCIAL

El apoyo social se puede definir como una interacción social que busca responder a las necesidades sociales básicas de estima, aprobación, sentido de pertenencia y seguridad; y está formado por redes sociales que surgen de la familia, amigos o compañeros en distintos ámbitos de vida (Suarez, 2011:60). Al tener estas características, el apoyo social es uno de los recursos más importantes para afrontar situaciones en la vida que generan estrés, como crisis personales, enfermedades crónicas y duelos experimentados, entre otras (Taylor, 2007:199).

El apoyo social, al vivirse de acuerdo al contexto de cada persona, se considera multidimensional, fundamentando sus diferentes dimensiones en dos constructos básicos, uno es la conexión social y el otro es la interacción de ayuda. La conexión social es de carácter subjetivo y toma en cuenta la expresión afectiva del apoyo social, mientras que la interacción de ayuda es de carácter objetivo y hace referencia a los aspectos de instrumentalización del apoyo social (Durá y Garcés, 1991:261).

Las dimensiones del apoyo social pueden variar dependiendo el autor que las propone. La dimensión del apoyo estructural o cuantitativo hace referencia a la cantidad de redes sociales a las que puede recurrir la persona, que contempla características de

tamaño, frecuencia, parentesco y fuerza, según estas la persona puede resolver mejor unas necesidades que otras. La dimensión del apoyo tangible o instrumental se refiere al apoyo físico y observable que la persona recibe a través de un soporte material que responde a necesidades específicas. La dimensión del apoyo informativo busca proveer información, recomendaciones y consejos sobre eventos que envuelven a la persona, para que así pueda experimentar menor incertidumbre y tomar mejores decisiones al afrontar un problema; esta se diferencia de la instrumental en el sentido que la información permite a la persona ayudarse a sí misma y no es la ayuda en sí. La dimensión del apoyo emocional o afectivo cubre las expresiones de amor y afecto que son de mucho impacto en el estado de ánimo de quien recibe el apoyo. La dimensión de estima o valorativa busca estimular la auto-confianza en las personas para enfrentar los problemas. Por último, la interacción social positiva que se vive en las personas también puede categorizarse como una dimensión del apoyo social (Alonso, Menéndez y González, 2013:119; Londoño *et al.*, 2012:143, Mattson y Gibb, 2011:184-186; Suárez, 2011:62; Taylor, 2007:199).

El apoyo social, independientemente de la teoría que lo estudia, se determina dentro de un proceso interactivo que permite el intercambio de las diferentes dimensiones. En el apoyo social interactúan diversos aspectos que tienen que ver con las redes sociales, la integración social, el estado civil, la clase social, la religión, y los vínculos familiares (Alonso, Menéndez y González, 2013:118).

A pesar de que se ha considerado a la familia como uno de los grupos de apoyo más importante que tiene la persona (Alonso, Menéndez y González, 2013:120), también es importante tomar en cuenta la interacción que se vive con miembros de la comunidad de la persona, pues además de representar una fuente para obtener importantes recursos, puede generar un sentimiento de sentido y pertenencia a la comunidad que impacte de forma positiva en el bienestar individual y social (Gracia y Herrero, 2006:328).

E. EL APOYO SOCIAL COMO RECURSO EN ENFERMEDADES CRÓNICAS

Una enfermedad crónica, como lo es el VIH, se puede considerar como un agente estresante debido a sus características emergentes de crisis que surgen de acuerdo a la interpretación y significado que el paciente tiene de su enfermedad con respecto a su

duración, intensidad, y valoración. Esta interpretación se encuentra muy ligada a la representación social que se le ha asociado a la enfermedad dentro de la sociedad. La valoración de una enfermedad se ve influenciada por sus características fisiológicas, los estados afectivos y cognitivos de la persona, la interacción social vulnerada como respuesta a la enfermedad, y por las creencias culturales que se tienen sobre la enfermedad (Rodríguez, Pastor y López, 1993:359-360).

El apoyo social dentro del contexto de salud enfrentando una enfermedad crónica, está fuertemente relacionado a la comunicación que se da entre el paciente y su red de apoyo tanto dentro como fuera de la clínica u hospital. Esta comunicación está orientada hacia una reducción de incertidumbre sobre la situación, la relación con otros, el yo social y el autocontrol. Esto quiere decir que si una persona experimenta una enfermedad crónica, al tener apoyo social su incertidumbre sobre la situación debería disminuir y así generar más control sobre la misma (Mattson y Gibb, 2011:182). Cuando el apoyo social incide en el control de las enfermedades favorece la recuperación y reduce el riesgo de mortalidad (Taylor, 2007:200-202).

Se ha comprobado que el apoyo social está relacionado con mejores niveles de salud, mejor afrontamiento al estrés en la enfermedad, y mayor adherencia al tratamiento de la misma. Turner-Cobb y cols. (2000:342) encontraron que en pacientes con cáncer de mama, el cortisol, la hormona secretada en situaciones de estrés, tenía una correlación negativa con el apoyo social en sus características de pertenencia, de estima y apoyo social tangible. Estos hallazgos son evidencia de la implicación biológica y en salud que tiene el apoyo social. Vilató, Martín y Pérez (2015:623,627-628) enfatizaron en su estudio que el apoyo social está relacionado con la adherencia al tratamiento del VIH/SIDA, y que debe ser tomado en cuenta puesto que este tratamiento es uno de los más complejos y estresantes.

El impacto que tiene el apoyo social en la salud se puede explicar desde dos perspectivas diferentes. Primero, el apoyo social, al ser de índole positivo en las relaciones sociales, puede influenciar comportamientos que promuevan la salud. De esta manera el apoyo social aumenta la salud de las personas. En la segunda perspectiva se entiende que el apoyo social ayuda como amortiguador para que eventos estresantes no

afecten a la salud (Braveman, Egerter y Williams, 2011:387). De esta manera el apoyo social tiene un rol preponderante en la aparición, severidad y progresión de la enfermedad (Cohen, 1988:276).

Cuando el apoyo social promueve comportamientos y actitudes en favor de la salud lo puede hacer a través de diferentes mecanismos, como la promoción del control social, la guía de ciertas conductas, el sentido de pertenencia y hasta la autoestima; los cuales incitan a la persona a responsabilizarse de sus actos positivos como una forma de desempeño dentro de la sociedad. Cuando el apoyo social ayuda a aliviar los síntomas de estrés de varios eventos, lo hace al estar disponible de forma deliberada para que la persona que lo necesita pueda mejorar su afrontamiento al sentir el apoyo afectivo y material de los demás (Thoits, 2011:147-152).

F. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

El estigma es una construcción social que se puede considerar como una marca que se imprime en una persona de forma negativa por su condición física o mental (Ruiz-Torres, Cintrón-Bou y Varas-Díaz, 2007:50). Este se puede categorizar en sus dimensiones interna y externa, o como el estigma percibido y promulgado. La dimensión interna involucra cómo la persona estigmatizada vive la discriminación que produce el estigma, generando sentimientos, pensamientos y acciones de culpa o vergüenza (Jiménez *et al.*, 2011:331). Mientras que la dimensión externa se refiere a la vivencia real de la discriminación, que se puede considerar como una violación de los derechos humanos en sí, y que promueve la violación de otros derechos (Varas-Díaz y Toro-Alfonso, 2007:2). De esta manera es posible determinar que aunque el estigma se vive de forma subjetiva, la discriminación se vive en la interrelación entre las personas que promulgan la discriminación desde su posición dentro de la norma social, y los estigmatizados (OPS, 2003:12).

El individuo estigmatizado posee un atributo que es el causante del estigma, este atributo puede ser desacreditable cuando no es conocido por otros, o bien puede ser desacreditado debido a que ya es conocido por quienes lo rodean (Goffman, 1963:14). La importancia de diferenciar estos atributos es caer en la cuenta de que el proceso de estigmatización inicia con el atributo, no con el conocimiento de la sociedad sobre el

mismo. De esta manera el estigma afecta de forma inmediata a la persona que presenta el atributo a pesar de que sea acreditable y no acreditado. Como Rodríguez y García (2006:13) explican, este proceso de estigmatización, que es inherente a la condición o atributo de la persona, establece desigualdades sociales y señalamiento de individuos que hace efectiva una violencia simbólica que impide una aceptación social.

Además de las dimensiones interna y externa, también se pueden rescatar otras dimensiones del estigma que determinan su vivencia. Otros autores han propuesto seis dimensiones relevantes en la experiencia del estigma que han sido revisadas y aplicadas a través del tiempo desde diferentes perspectivas. Primero, el grado de visibilidad del estigma. Segundo, la dirección del estigma o el progreso que va teniendo la condición estigmatizante. Tercero, el grado de interferencia que tiene el estigma en la interacción con otros. Cuarto, la estética o cómo el estigma repercute en una falta de atractivo. Quinto, el origen de la condición estigmatizante. Y sexto, el riesgo que representa la situación que promueve el estigma hacia otros (Ahmedani, 2011:2-3; Fuster, 2011:24-25).

Estas dimensiones están relacionadas a los efectos que tiene el estigma en la persona que los sufre. Los cuales son mediados por la percepción que se tiene del punto de vista de los demás y la interpretación del contexto social, al igual que por las propias motivaciones. Major y O'Brien (2005:397-398) explican que estos mediadores mantienen el estigma porque a través de ellos, la persona genera emociones, creencias y comportamientos asociados específicos; pero al mismo tiempo estos se originan en la experiencia del estigma, lo cual implica una amenaza a la identidad social de la persona.

Independientemente del origen del estigma y sus formas o dimensiones, la funcionalidad que éste puede presentar en la sociedad es una forma de comprender su manifestación. Fuster (2011:20-22) resume e identifica diferentes modelos que explican las funciones que tiene el estigma. El estigma puede surgir como respuesta a una amenaza realista o simbólica entre dos grupos y la ansiedad que se genera cuando un individuo se expone al otro grupo. Además, la ansiedad puede tomar un rol existencial que motive a reforzar la perspectiva propia, rechazando a quienes se desvían de los estándares sociales. De esta manera, la acción de estigmatizar puede promover la

sensación de control, y desde el proceso de comparación social, puede incrementar la sensación de bienestar. Estos modelos también explican que la estigmatización es un fenómeno que busca racionalizar el *status quo* en la sociedad, de manera que ha llegado a ser parte de la dinámica social que caracteriza a cada sociedad desde su propio contexto.

Es importante ser conscientes del estigma para poder actuar sobre él y así mejorar la calidad de vida de quien lo sufre. Así como el estigma se extiende desde las esferas más íntimas de la persona hasta las más institucionales de la sociedad, también puede hacerlo una intervención en búsqueda de la reducción de dicho estigma. Además, las personas no responden de forma pasiva a la estigmatización, en cambio actúan de forma activa cambiando deliberadamente conductas con el afán de afrontar el estigma, a pesar de no ser la mejor forma de afrontamiento (Fuster, Molero y Ubillos, 2016:29).

G. ESTIGMA PERCIBIDO EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

El VIH ha pasado por tres fases, siendo la primera el momento en que entró a una sociedad de forma silenciosa. La segunda fase ocurrió cuando se presentaron los síntomas en las sociedades. Y la tercera fase es la que continuamente ocurre que engloba las respuestas sociales, culturales y políticas hacia la epidemia, siendo el estigma el motor que guía gran parte de la epidemia (Mawar *et al.*, 2005:474; Chambers *et al.*, 2015:1). Así el VIH/SIDA no es solamente una condición médica, sino que es un fenómeno social al cual se le atribuyen comportamientos, creencias, y actitudes desde el entorno cultural en el que se desarrolla generando respuestas específicas hacia la población afectada (Cantú *et al.*, 2012:2,3).

Las enfermedades, como lo es el VIH, a las que se asocia un alto estigma se caracterizan por ser percibidas como responsabilidad por la persona quien la padece, incurable, poco entendida por la sociedad, y con síntomas que son difíciles de ocultar (Ruiz-Torres, Cintrón-Bou y Varas-Díaz, 2007:51). Esto tiene fuertes repercusiones en la salud de quienes viven con VIH, puesto que a pesar de que el abordaje científico y terapéutico vinculado al VIH/SIDA ha sido de los mayores y más exitosos en el campo de la salud desde sus inicios (Frajman, 1992), y el tratamiento antirretroviral al igual que una atención médica especializada han permitido incrementar la sobrevivencia de las personas con VIH a la misma de la población general (Gutiérrez *et al.*, 2004; Torruco,

2016:38), el estigma y la discriminación pueden poner en riesgo la calidad de vida de las personas con VIH (Jiménez *et al.*, 2011:336).

La cultura interviene en la significación que se da a la enfermedad y a su cuidado, influyendo de esta manera en el control de las enfermedades. El contexto sociocultural es un factor predictor del comportamiento de una persona frente a la enfermedad que padece. Siendo el VIH/SIDA una enfermedad con fuertes connotaciones estigmáticas debido a su componente biológico transmisible y adjudicación histórica a grupos marcados por la exclusión, ocasiona temor y rechazo hacia las personas seropositivas, transformando así una enfermedad crónica en una epidemia del señalamiento social (Rodríguez y García, 2006:10-11).

H. AUTODISCRIMINACIÓN EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

La discriminación y el estigma no se limitan únicamente a las actitudes, creencias y acciones de los demás impulsados por el contexto cultural, sino que también están implicadas las actitudes y creencias de las personas que viven con VIH que se fundamentan cuando las ideas culturales de la enfermedad se internalizan y se legitiman como una forma auto-discriminación (Yang *et al.* 2006: 1526; Ahmedani, 2011:6). De esta manera se generan reacciones de auto-repudio y auto-culpabilización, impidiendo a las personas afrontar el diagnóstico de forma positiva, la construcción de un auto-concepto funcional, y el desarrollo de habilidades de resiliencia (Larios *et al.*, 2013:29).

El estigma internalizado o percibido puede afectar la salud y auto-eficacia de la persona, al igual que su desarrollo psicosocial, puesto que genera sentimientos negativos propios, conductas mal-adaptativas y transformación de la identidad como forma de reacción ante los estereotipos, experiencias y percepciones del estigma en la sociedad (Stevellink *et al.*, 2012:101). Este estigma incide de forma indirecta en el sistema inmunológico de las personas que viven con VIH, pues están más susceptibles debido a situaciones de estrés, depresión o aislamiento social que causan una baja del número de CD4 (Passerino, 2013:230).

El estigma internalizado dirige los pensamientos y comportamientos que son guiados por las percepciones negativas sobre sí mismo con base al diagnóstico positivo de VIH, involucrándose la persona en una construcción debilitada del auto-concepto, un

aislamiento social, una auto-exclusión, y un miedo a revelar el diagnóstico. Esto impacta negativamente en el bienestar psicológico de la persona, en la percepción del apoyo social, y en el afrontamiento adaptativo a la enfermedad (Holzemer *et al.*, 2007:7; Mak *et al.*, 2006:1550,1556-1557).

I. RELACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL Y ESTIGMA DE VIH PERCIBIDO

Las personas que viven con VIH/SIDA tienen necesidades que se han ido transformando a través del tiempo. Aunque ahora existen los medicamentos antirretrovirales que permiten considerar al VIH/SIDA como una enfermedad crónica, y no mortal, las necesidades se enfocan en el acceso a los mismos, que están fuertemente influenciadas por la necesidad de trabajar contra el miedo al estigma; puesto que se considera un obstáculo en la búsqueda de una mejor calidad de vida (Toro-Alfonso, Varas-Díaz y Núñez, 2004:37-28). Es así como se acude a estrategias de afrontamiento al experimentar la estigmatización, como la búsqueda de la aceptación a uno mismo y la educación propia y de otros sobre el tema (Jiménez *et al.*, 2011:337).

Las creencias que estigmatizan provocan prejuicio, discriminación y aislamiento social que afecta la vida de las personas que viven con VIH, teniendo como consecuencias efectos psicológicos que pueden ir desde la ansiedad y depresión, hasta la culpa, ideación suicida y pérdida del apoyo social. Las consecuencias luego se convierten en agentes que propagan el virus, debido a que el miedo que causa el rechazo y discriminación impide que las personas acepten su estado, involucrándose así en conductas de riesgo, evitando conductas preventivas, y manejando una adherencia al tratamiento deficiente (Marzán-Rodríguez y Varas-Díaz, 2006:3; Chambers *et al.*, 2015:2).

Debido a que el VIH/SIDA es una enfermedad que se ha vinculado a procesos individuales más que sociales, la característica discriminativa es más fuerte aún que otras enfermedades. Esto lleva a las personas a ocultar su enfermedad a sus redes de apoyo por temor a ser rechazados y culpados por sus acciones (Jiménez *et al.*, 2011:332; Passerino, 2013:230). Desde el momento del diagnóstico de VIH las personas experimentan cambios en su vida para adoptar su vivencia de la enfermedad en su cotidianidad. Uno de estos cambios es el estigma social que se vuelve una experiencia cotidiana para la

persona. Sin embargo, el apoyo social es una estrategia que facilita el desarrollo de habilidades para poder sobrellevar y afrontar la enfermedad en el proceso de adherencia al tratamiento (Tosoli, Machada y de Oliveira, 2011:7; Carrasco *et al.*, 2013:392).

Cuando la persona que vive con VIH debe enfrentar la revelación de su serología, el temor que conlleva el rechazo y la discriminación característicos de la enfermedad, le impiden hacerlo; teniendo así una mayor dificultad para incrementar y desarrollar sus relaciones interpersonales afectivas, llegando a manifestar incluso una ruptura de sus redes sociales. Esto se relaciona de forma recíproca con el sentido y voluntad de vida y la autoestima (Jiménez *et al.*, 2011:332,336; Tosoli, Machado y de Oliveira, 2011:5). La ruptura de las redes sociales no afecta únicamente el estado emocional de la personas, pues por medio de éstas es posible recibir apoyo instrumental, el cual brinda a las personas con VIH herramientas para cuidar de su salud y adherirse al tratamiento. Según Kalichman (2014:5), el apoyo instrumental se ha visto asociado de forma negativa a las experiencias del estigma.

El apoyo social en el contexto del VIH es de suma importancia debido al efecto que tiene en el manejo de estresores y la influencia en la autoestima de la persona. Galvan y cols. (2008:432) hallaron una fuerte asociación negativa entre el apoyo social percibido por personas que viven con VIH y la auto-imagen negativa de ser una persona que vive con VIH. Miric (s.f.:46) encontró que las personas que manifiestan un alto estigma percibido, tienen una menor autoestima y una menor percepción del apoyo social. Su y cols. (2013:245) explican que aunque el apoyo social no pueda eliminar la discriminación que viven las personas con VIH, sí puede mediar e influir en este fenómeno al aliviar el estrés que viven las personas con VIH por la condición de la enfermedad.

Con el fin de disminuir el estigma asociado al VIH, el apoyo social ha sido un recurso promovido desde el ámbito en salud como parte de la respuesta a la epidemia con el fin de proteger a las personas seropositivas y sus redes de apoyo de la discriminación (UNESCO, 2002:5). Takada y cols. (2014:9-10) concluyeron en que el apoyo social instrumental protege a la persona del estigma promulgado o la discriminación, y el apoyo emocional protege a la persona del estigma internalizado, puesto que este apoyo

ayuda a las personas a disminuir creencias negativas sobre el estigma que caracteriza al VIH.

El apoyo social beneficia a las personas en diferentes ámbitos de la vida. Los hallazgos del metaanálisis de Khamarko y Myers (2013) explican que a pesar de la diversidad de metodologías para estudiar la influencia del apoyo social en las personas, existen puntos de encuentro que logran explicar su incidencia en varios factores que experimentan las personas con VIH. Entre estos están la adherencia al tratamiento, el cuidado médico, la supresión virológica, la mortalidad, autoestima, autoeficacia, funcionalidad familiar, afrontamiento y reducción del estigma relacionado al VIH y otros factores psicosociales.

J. ANTECEDENTES CONTEXTUALES DEL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH

Las variables más determinantes en la transmisión del VIH son el abuso de alcohol y drogas, el bajo uso de condón y la desinformación sobre la enfermedad. En Guatemala, estas variables se han asociado a aspectos socioculturales propios del país, teniendo como base la inequidad de género y el machismo. Esto promueve que el estigma se internalice y la discriminación se haga evidente a través de acciones como el abuso verbal, desalojamiento de vivienda, negación de empleo o educación, y rechazo en núcleo familiar o en la comunidad, entre otros (Núñez, Aguilar y Fernández, 2001:10,14).

Además de las condiciones sociales del país, otro factor que mantiene y promueve el estigma, es la falta de conocimiento de los derechos de las personas que viven con VIH y el marco legal que los protege. Esta realidad no se da únicamente a nivel comunitario, sino que también a nivel institucional, por lo que se refuerzan las condiciones que favorecen la diseminación de la epidemia desde la violación de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA (Fundación Fernando Iturbide, 2011:1,15-16).

El estudio del estigma ha recorrido varios escenarios en el campo académico. En un inicio se partió de la premisa de que la discriminación y prejuicios representan un comportamiento psicopatológico, por lo que los estudios buscaban comprender el problema del estigma y sus causas. Luego en un segundo escenario, se asumió que el prejuicio y la discriminación tenían sus raíces en procesos normales, por lo que en su estudio se abordaban los fenómenos de la socialización y normas sociales. Por último, se

buscó incluir en los estudios la perspectiva de la víctima identificando la dinámica implícita y explícita de la experiencia del estigma (Fuster, 2011:17-18). Con respecto al estigma asociado al VIH, en Guatemala se han conducido estudios que toman en cuenta tanto el punto de vista de la víctima o persona que vive con VIH, como de quienes promueven el estigma y la discriminación en la sociedad.

En Guatemala, al presentar una concentración de los casos de VIH, índices de pobreza altos y niveles de educación formal bajos, se promueve el estigma y la discriminación que impide que las medidas preventivas se difundan de forma culturalmente pertinente en todo el país (López y Stern, 2010:227). Al analizar la sociedad guatemalteca es posible determinar que las personas que viven con VIH/SIDA son afectadas por un impacto psicológico asociado a una exclusión social que viene de estructuras formales de la sociedad, como lo es el Estado, al igual que de estructuras tradicionales heterogéneas, incluida la familia, que impide que la persona que vive con VIH/SIDA se pueda desenvolver libremente en el ámbito social (Núñez, Aguilar y Fernández, 2001:1).

Un estudio liderado por la Fundación Fernando Iturbide (2011:41-55) reveló que la mayoría de guatemaltecos que viven con VIH en el país, no experimentan situaciones concretas de discriminación por tener VIH, realidad fuertemente vinculada al hecho de que son pocos quienes revelan su serología por el miedo al rechazo. Sin embargo, el estigma interno sí es percibido por los guatemaltecos y experimentan sentimientos como la culpa, tristeza, vergüenza y recurren a conductas como el aislamiento. Una tercera parte de la población del mismo estudio manifiesta haber confrontado o educado a alguien que estuviera discriminando, lo cual refleja la importancia del empoderamiento y conocimiento de la enfermedad para eliminar el ciclo de la discriminación. Por otro lado, el 49.5% de los hombres y el 37.9% de las mujeres reconocían organizaciones o grupos de apoyo a los que podían acudir si sufrían de discriminación (Fundación Fernando Iturbide, 2011:59-60). Esto evidencia que el apoyo social es una herramienta determinante en la experiencia del afrontamiento al estigma y discriminación.

Los mensajes sobre el VIH/SIDA que se dan en la sociedad guatemalteca están arraigados a los valores de la cultura, y estos promueven que el estigma se entremezcle y

refuerce las desigualdades sociales. Por ejemplo, algún porcentaje de la sociedad guatemalteca aún cree que el VIH/SIDA significa muerte y que la transmisión de la enfermedad debe evitarse a toda costa aislando a las personas, además, también hay ideas de que la enfermedad es un castigo o consecuencia de las acciones que llevaron a la persona a infectarse (HIVOS, 2012:13,25-26). En una encuesta de opinión pública avalada por el Programa para fortalecer la respuesta centroamericana al VIH (PASCA, 2014) se concluyó que el 40% de los guatemaltecos expresan de forma abierta o encubierta opiniones que discriminan a personas con VIH o población en riesgo al VIH. Estas opiniones varían desde la obligatoriedad de la prueba del VIH en un empleo, y segregación de la educación de acuerdo al VIH, hasta la percepción del VIH como castigo por ciertas conductas y la negación del derecho reproductivo a mujeres que viven con VIH. Estos mensajes permiten que la discriminación promueva más desigualdades en el país, por lo que informar a la población es una estrategia para erradicar la discriminación y el aislamiento de quienes viven con VIH/SIDA.

Aunque estudios no logran determinar la experiencia de la discriminación concreta en guatemaltecos, sí se ha logrado evidenciar casos de violaciones de los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA y poblaciones en riesgo, demostrando que las mayores denuncias incluyen aspectos relacionados a derechos básicos como la salud, la vida, la integridad, no discriminación, seguridad social, confidencialidad, trabajo, educación, medicamentos, libre locomoción y muerte digna. Siendo la violación del derecho a la no discriminación un punto de vulneración de otros derechos humanos en el caso del VIH debido a que funciona como causa y consecuencia de la epidemia (OPS, 2011:38,65).

K. ASPECTOS LEGALES COMO RESPUESTA AL VIH/SIDA Y EL ESTIGMA ASOCIADO

A través del tiempo, los agentes involucrados en aumentar la calidad de vida de personas con VIH perciben los fenómenos de estigma y discriminación como una violación de los derechos humanos y un resultado de las relaciones desiguales de poder; por lo que se han orientado esfuerzos en dirección al trabajo en este tema como una estrategia para reducir el estigma (Castro y Farmer, 2005:53, OPS, 2003:12). El

fortalecimiento del sistema legal permite de igual forma reducir la epidemia, pues según la OPS (2003:18), existe una interrelación estrecha entre el VIH y los derechos humanos, ya que el abuso de los mismos puede propiciar situaciones de vulnerabilidad al VIH, y por otro lado una persona con VIH puede experimentar la negación de sus propios derechos a causa de la discriminación.

Es importante comprender que las situaciones que promueven el estigma pueden ser diversas y manifestarse a través de tratos ofensivos, realización de pruebas de VIH sin consentimiento, negación de servicios médicos o tratamiento, así como de instituciones educativas, y aislamiento deliberado en hospitales. Estas conductas van en contra del derecho a la no discriminación que implica una distribución igual de oportunidades y recursos no basada en prejuicios, que implica el ser tratado con una atención digna y con respeto como se trata a cualquier otra persona (Cuevas, 2013:904,915). Desde esta concepción, los programas integrales como respuesta al VIH deben tener como eje el respeto de los derechos humanos, el reconocimiento de la capacidad de las personas para manejar responsablemente su salud, e intervenciones estructurales para crear un ambiente de tolerancia y libre de discriminación (Hernández *et al*, 2015:10; Parker y Aggleton, 2003:22).

Partiendo de la responsabilidad que tiene el gobierno y la sociedad civil en materia de derechos humanos y su responsabilidad para crear condiciones, recursos y servicios necesarios en pro de los mismos (Fondo Mundial, S.f.), respuestas nacionales en diferentes países han surgido para combatir el VIH/SIDA y la discriminación asociada. En el año 2000 se aprobó en Guatemala la Ley General para el Combate del Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y de la promoción, protección y defensa de los Derechos Humanos ante el VIH-SIDA (Decreto 27-2000) que declara al VIH/SIDA como un problema de urgencia nacional y crea el Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA como ente gubernamental responsable de la educación, prevención, investigación y seguimiento del VIH, garantizando el respeto y la promoción de los derechos humanos de las personas que viven con VIH e ITS en el país (Fundación Fernando Iturbide, 2011:6).

El Decreto 27-2000 tiene como fin que toda persona que vive con VIH/SIDA pueda ejercer sus derechos y no sea discriminada por su condición de salud. En esta ley se establecen artículos relacionados a la confidencialidad y voluntariedad de la prueba (art. 19), a la información por parte del personal de salud sobre condición de seropositividad y orientación sobre medidas a tomar (art. 24), a la prohibición de investigaciones experimentales que pongan en riesgo la vida de las personas (art. 29) y discriminación (art. 37), al derecho a la atención especializada, integral, confidencial, e inmediata basada en respeto (art. 32), al derecho a la confidencialidad (art. 28), al derecho al trabajo (art. 42), educación (art.44), deporte (art. 45), salud sexual reproductiva (art. 46), al no aislamiento al menos que sea beneficioso (art. 50), a una muerte digna de acuerdo a sus creencias (art. 51) y otros que representan una respuesta sociopolítica a la discriminación para controlar el VIH/SIDA (Fundación Fernando Iturbide, 2011:8-9).

Las respuestas ante la epidemia del VIH han trascendido las intervenciones médicas, pues el estigma asociado se ha arraigado profundamente en la sociedad desde su descubrimiento (Tallis, 2010:14) debilitando el control sobre la epidemia. Por ello es importante abordar el fenómeno del estigma a partir de varios factores sociales que puedan mediarlo o incluso reducirlo como lo es el apoyo social, buscando comprender la experiencia de estigma y su abordaje desde las personas que viven con VIH.

III.METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

A. JUSTIFICACIÓN

Hoy en día el VIH se considera una enfermedad crónica y tratable que puede ser compatible con una alta calidad de vida si se tiene al alcance los recursos necesarios. Esta realidad se ha logrado con los esfuerzos en salud para controlar la epidemia y reducir las muertes asociadas por medio de un tratamiento antirretroviral. A pesar del éxito del tratamiento, el estigma asociado a la enfermedad ha persistido, de esta manera, esfuerzos se mantienen para luchar contra la discriminación como una forma de aumentar la calidad de vida de las personas y reducir la epidemia.

La población que vive con VIH en Guatemala muchas veces es víctima de la discriminación que caracteriza a la enfermedad por falta de información, recursos materiales y socioemocionales, e ideas asociadas a la enfermedad, entre otros. A pesar de que la discriminación es un fenómeno inherentemente social, perjudica la salud integral de las personas seropositivas. La resiliencia, el apoyo social, el auto-concepto, y la educación son unas de las formas que las personas con VIH utilizan para sobrellevar su vida con determinación a pesar de los eventos aversivos que experimentan.

Es ampliamente conocido y estudiado que el VIH es una epidemia social que posee connotaciones de estigma que influyen en la calidad de vida de quien padece la enfermedad. Al buscar esfuerzos por eliminar la discriminación que promueve el estigma, primero es importante comprender cómo las personas viven ese estigma, con el fin de abordar tanto de forma individual como social, las dimensiones del estigma que más impactan en el bienestar de las personas.

Dentro del contexto salud-enfermedad, el apoyo social y sus dimensiones se han considerado como una herramienta con amplios efectos positivos en la salud que permite a la persona un mejor afrontamiento a su realidad, de esta manera es un recurso que incrementa la calidad de vida de la persona, incluso cuando padece una enfermedad crónica. El apoyo social está fuertemente relacionado con una mejor adherencia al tratamiento de personas con enfermedades crónicas, y mejor aceptación de la enfermedad, lo que reduce los niveles de ansiedad y aumenta el control sobre la misma. Al ser el VIH una enfermedad que involucra altos niveles de estrés que están asociados a

diferentes factores como la adherencia al tratamiento antirretroviral, las citas médicas para llevar un buen control, la alimentación adecuada, las precauciones a tomar para no transmitir la enfermedad, y los mensajes que se infunden sobre la enfermedad, entre otros; el apoyo social puede ser relevante en las personas que viven con VIH al ser víctimas de la discriminación y el estigma que ponen en riesgo su salud y calidad de vida. Desde esta realidad surgió la pregunta de investigación:

¿En qué grado el apoyo social incide en el estigma percibido en personas adultas guatemaltecas que viven con VIH/SIDA?

El estudio ha pretendido contribuir al conocimiento de cómo perciben las personas guatemaltecas que viven con VIH/SIDA el estigma que la sociedad promulga constantemente contra la enfermedad y de qué manera el apoyo social puede incidir en la experiencia de estigma. De esta manera, los resultados han buscado representar un recurso para la comunidad en materia de sensibilización sobre el estigma asociado al VIH y su abordaje desde la psicología de la salud tomando en consideración el apoyo social.

B. OBJETIVOS

1. Objetivo general:

Conocer la incidencia que tiene el apoyo social en el estigma percibido por personas adultas que viven con VIH en Guatemala.

2. Objetivos específicos:

- Explorar las dimensiones del apoyo social (apoyo emocional, apoyo instrumental, interacción positiva, apoyo afectivo) y el estigma percibido y sus dimensiones (estigma personal percibido, preocupación por revelar la serología, auto-imagen negativa, preocupación por las actitudes públicas de rechazo) en personas adultas que viven con VIH en Guatemala.
- Identificar si existe una relación significativa entre las dimensiones del apoyo social y el estigma percibido por personas adultas que viven con VIH en Guatemala.

- Explorar si las dimensiones del apoyo social predicen en algún porcentaje las dimensiones del estigma percibido en personas adultas que viven con VIH en Guatemala.

C. HIPÓTESIS

De acuerdo a los objetivos planteados, se formulan las siguientes hipótesis:

- **H₁**: Existe una relación entre las dimensiones del apoyo social y el estigma percibido por las personas que viven con VIH en Guatemala.
- **H₁₀**: No existe una relación entre las dimensiones del apoyo social y el estigma percibido por las personas que viven con VIH en Guatemala.
- **H₂**: Las dimensiones del apoyo social predicen el nivel de estigma percibido por las personas que viven con VIH en Guatemala.
- **H₂₀**: Las dimensiones del apoyo social no predicen el nivel de estigma percibido por las personas que viven con VIH en Guatemala.

D. TIPO DE INVESTIGACIÓN

El estudio tuvo un diseño no experimental, descriptivo, de tipo transversal y correlacional-causal. En el estudio no se manipuló ninguna variable y se recolectaron los datos en un único momento de la vida de las personas. En el análisis de datos se relacionaron las variables de apoyo social y estigma percibido por personas adultas que viven con VIH en Guatemala, estudiando la incidencia que tiene el apoyo social sobre el estigma por medio de correlaciones y regresiones lineales simples. El estudio presenta un componente cualitativo, por medio de una pregunta que buscó determinar según la perspectiva de cada participante si el apoyo social es importante en su vida para sobrellevar el estigma asociado al VIH.

E. MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN

Para este estudio se seleccionó intencionalmente una muestra no probabilística, debido a que no se tiene acceso a toda la población de personas que vive con VIH en Guatemala, por lo que fue una muestra seleccionada por conveniencia. Los participantes fueron contactados durante su asistencia a consulta ambulatoria en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, uno de los hospitales públicos

nacionales que hay en el país. La muestra del estudio piloto estuvo conformada por 14 personas, y la muestra total del estudio fue conformada por 41 personas.

1. Criterios de inclusión. Todos los participantes debían ser mayores de 18 años, tener el diagnóstico de VIH/SIDA independientemente del tiempo diagnóstico, hablar español y acceder a participar en la encuesta de manera libre y voluntaria firmando el consentimiento informado.

2. Criterios de exclusión. En el estudio no pudieron participar personas que eran menores de edad o que no hubieran sido diagnosticadas con VIH.

F. INSTRUMENTOS

Para este estudio se utilizaron dos instrumentos psicométricos para explorar las variables del estudio; la escala de Apoyo Social del *Medical Outcome Study* (MOS) elaborado por Sherbourn y Stewart (1991); y la revisión y reducción de la escala del estigma de VIH percibido de Bunn y cols. (2007), adaptado por Fuster (2011). Ambos instrumentos han sido utilizados y validados en estudios de diferentes poblaciones, incluyendo poblaciones de la región de América Latina (e.g. De La Revilla *et al.* 2005; Fuster, 2011; Galvan *et al.*, 2008; Londoño *et al.*, 2012; Turan *et al.*, 2016). Adicionalmente se incluyó una pregunta cualitativa para conocer si los participantes dan al apoyo social una importancia como recurso para sobrellevar el estigma percibido de VIH. Además se incluyó un primer apartado de datos sociodemográficos para poder describir a la población (Anexo B).

1. Escala de Apoyo Social de MOS. El cuestionario de apoyo social del *Medical Outcomes Study* (MOS) liderado por Sherbourne y Stewart (1991), ha mostrado en diferentes estudios una consistencia interna alta, siendo los resultados viables. Su administración es sencilla debido a que los ítems son cortos, y se han escrito con una redacción sencilla para su respuesta. Permite investigar cuatro dimensiones del apoyo social, las cuales son: afectiva, interacción social positiva, instrumental, e informacional (Anexo C) (Suarez, 2011:63-64).

El cuestionario MOS permite investigar los aspectos cuantitativos del apoyo social a través de la red social, y los aspectos cualitativos a través de las dimensiones del apoyo

social. Este consta de 20 ítems, en el cual el primero corresponde a la identificación numérica de redes de apoyo (amigos y familia) y los 19 restantes se miden con una escala Likert para valorar la percepción del apoyo social funcional en apoyo emocional con los ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19; el apoyo instrumental con los ítems 2, 5, 12 y 15; la interacción social positiva con los ítems 7, 11, 14 y 18; y el apoyo afectivo con los ítems 6, 10 y 20 (De La Revilla *et al.* 2005:11).

La identificación de redes de apoyo responde al constructo estructural del apoyo social, mientras que los demás ítems responden al constructo funcional del apoyo social. El apoyo social emocional/informacional se puede considerar como el soporte emocional, la orientación y consejos que de acuerdo a las diferentes situaciones las personas pueden proveer y recibir. El apoyo instrumental se refiere a la conducta de apoyo como tal y al material provisto para cubrir ciertas necesidades. La interacción social positiva se refiere a la disponibilidad que tienen las personas para relacionarse de forma divertida. Y el apoyo afectivo cubre las expresiones de amor y afecto (Londoño *et al.*, 2012:143).

2. Escala de Estigma de VIH. A pesar de que en los últimos años ha existido un descenso del SIDA, el VIH prevalece con mayores números, y más personas se exponen al estigma que conlleva el vivir con la enfermedad (Torruco, 2016:38-39). Debido a que el estigma es un factor determinante en el bienestar integral de la persona, es necesario tener instrumentos que puedan medirlo de forma objetiva (Bunn *et al.*, 2007:199) para poder utilizarlo como herramienta en intervenciones específicas (Anexo D).

Bunn y cols. (2007:199-200,205-207) realizaron un análisis, reducción, modificación y validación de la “Escala de Estigma de VIH” original de Berger (2001). La escala está compuesta por cuatro factores que responden a la percepción que tiene una persona que vive con VIH del estigma debido a su serología. El primer factor es el estigma promulgado, que hace referencia a las experiencias concretas de prejuicio, estereotipos, discriminación y rechazo que afectan a la persona que los percibe. El segundo factor es la preocupación por revelar la serología, que se refiere a la percepción de controlar la información y mantener el diagnóstico de VIH de forma oculta. El tercer factor se refiere a la auto-imagen negativa, que proyecta los sentimientos de inferioridad, culpa y vergüenza que experimentan las personas que viven con VIH. El último factor es la

preocupación por las actitudes públicas de rechazo, que mide la percepción que tiene la persona que vive con VIH sobre lo que piensan los demás de él o ella.

Durante su trabajo de tesis doctoral, Fuster (2011:218) realizó una reducción y una modificación en la sub-escala de auto-imagen negativa de la escala de Bunn *et al.* (2007), manteniendo los cuatro factores antes mencionados. La escala final consiste de 30 ítems, mostrando consistencia interna en cada factor o sub-escala con un Alfa de Cronbach arriba de 0.70.

El primer factor, estigma personal percibido, corresponde sin modificación al estigma promulgado de Bunn *et al.* (2007), compuesto por los ítems 17, 22, 24, 25, 26, 27, 28 y 29. El factor segundo, la preocupación de revelar la serología, consta de los ítems 1, 5, 7, 9, 16, 20, 21, 23 y 30. El tercer factor, auto-imagen negativa, quedó compuesto por los ítems 2, 3, 6, 11, 12, 13, 14 y 18. Esta sub-escala fue la que menor consistencia interna mostró en el estudio ($\alpha=0.70$), y fue la única que se modificó quitando, agregando y modificando algunos ítems. Por último, el cuarto factor, la preocupación por las actitudes públicas de rechazo, que busca medir la percepción de estigma hacia personas que viven con VIH, quedó compuesta por los ítems 4, 8, 10, 15 y 19 (Fuster, 2011:219,221-223).

3. Operacionalización de variables

Tabla 2.

Tabla descriptiva de las variables de apoyo social y estigma de VIH

VARIABLES	Sub-variables (dimensiones)	Definición conceptual	Definición operacional (Ítems)
Apoyo social (independiente)	Apoyo emocional / informacional	Soporte emocional que la red de apoyo brinda a la persona y consejos o información que provee para el afrontamiento de eventos estresantes.	3, 4, 8, 9, 13, 16, 17, 19
	Apoyo Instrumental	Conducta del apoyo social como físico y material, que se provee con el fin de cubrir necesidades.	2, 5, 12, 15
	Interacción positiva	Disponibilidad que tiene la persona de una red de apoyo con la cual se pueda relacionar de forma divertida y casual.	7, 11, 14, 18

Continuación Tabla 2.

VARIABLES	Sub-variables (dimensiones)	Definición conceptual	Definición operacional (Ítems)
Apoyo social (independiente)	Apoyo afectivo	Expresiones de amor y afecto.	6, 10, 20
	Red social	Personas que conforman la red de apoyo más importante para una persona.	1
Estigma de VIH (dependiente)	Estigma personal percibido	Experiencias personales concretas de prejuicio, estereotipos, discriminación y rechazo.	17, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 29
	Preocupación por revelar la serología	Controlar la información y mantener el diagnóstico de VIH oculto por miedo al rechazo.	1, 5, 7, 9, 16, 20, 21, 23, 30
	Auto-imagen negativa	Sentimientos personales de inferioridad, culpa y vergüenza que experimenta la persona con VIH.	2, 3, 6, 11, 12, 13, 14, 18
	Preocupación por las actitudes públicas de rechazo	Percepción negativa que tiene la persona que vive con VIH sobre lo que piensan los demás de él o ella.	4, 8, 10, 15, 19.

Fuente: Elaboración propia a partir de las escalas de Sherbourne y Stewart (1991), Bunn y cols. (2007), y Fuster (2011).

G. PROCEDIMIENTO

Primero se obtuvo la aprobación del anteproyecto por parte de la Dirección del Departamento de Psicología y la Decanatura de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad del Valle de Guatemala. Luego la Coordinación del área de Psicología junto con la Dirección de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt lo aprobaron. Por último se presentó al Comité de Docencia e Investigación del Hospital Roosevelt y posterior a su aprobación se inició la fase de recolección de datos en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

Se llevó a cabo un estudio piloto con una muestra de 14 participantes con el fin de evaluar la confiabilidad de los instrumentos, la comprensión de los ítems por parte de la población, la redacción de la pregunta cualitativa y la duración de la participación en el

estudio. Posteriormente se realizaron pequeños cambios correspondientes de la escala de datos sociodemográficos y la pregunta cualitativa. Por último se determinó la confiabilidad de las escalas de Apoyo Social y Estigma de VIH.

1. Recolección de datos. La recolección de datos de la muestra total se llevó a cabo en horarios por la mañana y por la tarde en la consulta externa y se recabaron en la sala de espera mientras los pacientes esperaban su turno para ser atendidos, la aplicación fue cara a cara de manera individual. Luego de la presentación y una pequeña introducción sobre la investigación, se les preguntó a los participantes si se autodenominaban como “guatemaltecos viviendo con VIH”; esta frase se utilizó como una forma de acercarse a las personas y evaluar si cumplían con el criterio de inclusión del estudio. Si su respuesta era afirmativa se procedía a leer el consentimiento informado con su permiso, si su respuesta era negativa, se agradecía por el tiempo y se buscaba a otro paciente.

Cuando el paciente se autodenominaba como guatemalteco viviendo con VIH, se procedía a leer el consentimiento informado haciendo énfasis en la confidencialidad y anonimato de los datos, si estaba de acuerdo en firmarlo se iniciaba la recolección de datos sociodemográficos, la aplicación de las escalas estructuradas, y la contestación a la pregunta cualitativa final. Si no estaba de acuerdo en participar, se agradecía por su atención y se buscaba a otro paciente. El participante tomaba la decisión si quería responder el cuestionario de forma personal o quería el apoyo de la investigadora. En la mayoría de casos, se leyó a cada paciente las diferentes escalas y esto permitió la clarificación de la información en el proceso. Además, en todas las escalas se utilizaron ejemplos verbales y visuales previos a contestarlas para tener una línea de base sobre la comprensión de la tarea.

El tiempo de la aplicación de las escalas varió entre los diferentes participantes, el tiempo mínimo fue de 15 minutos, mientras que el máximo fue de 35 minutos. Estos tiempos variaron debido al involucramiento que cada participante tuvo con los ítems del apoyo social y el estigma. Muchos de ellos solían compartir y recordar experiencias que se relacionaban a la información de las escalas.

2. Análisis estadístico. Una vez completada la fase de recolección de datos, se trasladaron a una hoja electrónica. Luego se importaron los datos al paquete estadístico para ciencias sociales SPSS versión 21 en donde se calcularon las diferentes puntuaciones de las dimensiones por cada paciente, y se obtuvieron tablas de frecuencias y medidas de tendencia central para describir a la población e interpretar los fenómenos de estigma y apoyo social.

Se analizó el comportamiento de los datos para determinar su normalidad y se utilizó un estadístico para explorar la correlación entre las diferentes dimensiones del apoyo social y el estigma percibido de VIH. Luego, en función de los coeficientes de correlación, se procedió a realizar un modelo de regresión lineal simple entre las variables que mostraban una correlación significativa, determinando la variable de apoyo social y sus dimensiones como la variable independiente, y el estigma y sus dimensiones como la variable dependiente. De esta manera se estudió en qué nivel una dimensión del apoyo social incidía en una dimensión del estigma de VIH.

Para el proceso de análisis de la pregunta cualitativa final, se realizó una tabla de frecuencias para las opciones disponibles de “sí” y “no”. Para las explicaciones que los participantes brindaron a su respuesta de “sí” o “no”, se realizó un análisis de la información a través de codificación, identificando los temas relevantes y recurrentes que llevó a la clasificación de respuestas según categorías que describen la información, y así se logró realizar una descripción general de la experiencia que han tenido los participantes para sobrellevar o afrontar el estigma asociado al VIH y se determinó si el apoyo social ha sido un factor clave en este afrontamiento.

3. Consideraciones éticas. El estudio fue asesorado por M.A. Alejandra Auyón, coordinadora del área de supervisión clínica de la Universidad del Valle de Guatemala, y por Licda. Lorena Lapola, coordinadora del Departamento de Psicología de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Se solicitó autorización a las autoras principales de las escalas utilizadas en el estudio para su reproducción y uso previo a la presentación del anteproyecto. Una vez se obtuvieron todos los permisos correspondientes se aplicaron las encuestas únicamente a las personas que quisieron participar de forma voluntaria. A estas se les brindó una copia del consentimiento

informado (Anexo A), que explica el propósito del estudio, los beneficios del mismo, la confidencialidad de los datos, el anonimato de la identidad de la persona y la participación de la persona de forma voluntaria antes y durante la encuesta. También se proporcionaron datos de contacto por si surgen dudas o comentarios del estudio, y si desearan tener personalmente los resultados del mismo. Al final del consentimiento se solicitó el nombre o iniciales del participante, firma y fecha de resolución de cuestionario, asimismo se incluyeron estos mismos datos de la investigadora confirmando la explicación e implicaciones del estudio.

4. Limitaciones del estudio. Debido a que la muestra seleccionada fue no probabilística y por conveniencia, puede haber cierto sesgo en los resultados que no serían representativos a la población total. Las escalas de apoyo social y estigma de VIH fueron validadas en otros países, sin embargo, no han sido validadas en Guatemala. Las variables del estudio forman parte de un constructo multidimensional y son afectadas por múltiples causas. El fenómeno del estigma de VIH no se puede explicar únicamente por el apoyo social, pues también interactúan causas intrapersonales, sociales, políticas, económicas, entre otras, y el estudio no presenta el alcance para comprender las múltiples causas.

IV. RESULTADOS

A. ESTUDIO PILOTO

El estudio piloto se llevó a cabo con una muestra de 14 participantes, en donde el objetivo del mismo era determinar la confiabilidad de las escalas a utilizar y la revisión de la redacción de los ítems u oraciones de las mismas, al igual que las condiciones temporales y espaciales de la aplicación de los instrumentos.

La confiabilidad de una escala, es decir que mida lo que realmente intenta medir, se puede determinar mediante el coeficiente alfa de Cronbach, la Tabla 3 muestra los estadísticos descriptivos de las escalas de apoyo social y de estigma de VIH para determinar su confiabilidad.

Las escalas totales mostraron tener una confiabilidad elevada, $\alpha = 0.943$ para el apoyo social total y $\alpha = 0.887$ para el estigma total, a través del estadístico de Shapiro-Wilk también se puede determinar que los resultados de ambas escalas se comportan de forma normal. La confiabilidad de las dimensiones de apoyo social también es elevada, siendo el menor $\alpha = 0.836$ (apoyo afectivo), y el mayor $\alpha = 0.881$ (interacción positiva). En cuanto a las escalas del estigma la confiabilidad varía en mayor medida. El menor $\alpha = 0.514$ corresponde a la preocupación por revelar la serología, indicando una confiabilidad media, mientras que el mayor $\alpha = 0.925$ corresponde al estigma personal percibido, e indica una confiabilidad elevada. Al analizar los ítems de la escala de la preocupación por revelar la serología, se descubrió que si se eliminan el ítem 23 “Me preocupa que la gente que sabe que tengo el VIH se lo cuente a otros”, y el ítem 30 “Le he pedido a la gente cercana a mí que guarde el secreto de que tengo el VIH”, la confiabilidad de la escala aumenta a un $\alpha = 0.756$.

Tabla 3.

Estadísticos descriptivos y confiabilidad de escalas de apoyo social y estigma de VIH

Escalas y dimensiones	N	\bar{X}	DS	Sig. SW	Ítems	α Cronbach
Escala de Apoyo Social MOS*						
Apoyo emocional/informacional	14	3.49	1.01	0.001	8	0.843
Apoyo instrumental	14	3.57	1.37	0.063	4	0.864
Interacción positiva	14	3.70	1.33	0.019	4	0.881
Apoyo afectivo	14	3.92	1.35	0.003	3	0.836
Apoyo social total	14	3.67	1.13	0.117	19	0.943
Escala de Estigma de VIH**						
Estigma personal percibido	14	2.09	1.01	0.061	8	0.925
Preocupación por revelar la serología	14	3.50	0.41	0.099	9	0.514
Auto-imagen negativa	14	2.82	0.71	0.807	8	0.714
Preocupación por actitudes públicas de rechazo	14	3.23	0.82	0.012	4	0.836
Estigma total	14	2.91	0.56	0.557	30	0.887

Nota: *La escala tiene un rango de 5 puntos. **La escala tiene un rango de 4 puntos. \bar{X} = Media, DS = desviación estándar. Sig. SW = significancia del estadístico de Shapiro-Wilk.

Fuente: Elaboración propia.

Los instrumentos que se utilizaron en el estudio muestran una confiabilidad aceptable para el propósito del mismo, sin embargo la escala de preocupación por revelar la serología debe revisarse con precaución.

B. RESULTADOS DEL ESTUDIO

1. Estadísticos descriptivos de variables sociodemográficas. La muestra estudiada estuvo conformada por 41 pacientes adultos guatemaltecos que viven con VIH y que asisten a su control ambulatorio a la Consulta Externa de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. La Tabla 4 resume las frecuencias y porcentajes del sexo, orientación sexual y estado civil de los participantes.

De los participantes, 21 fueron hombres, que representa al 51.2% de la muestra, y 20 fueron mujeres, representando al 48.8% de la muestra. La edad mínima fue de 20 años, y la máxima de 67 años, el promedio de edad de la muestra fue de 37.12 años con una desviación estándar de 10.068. Con respecto a la orientación sexual, el 85.4% se considera heterosexual, mientras que el 14.6% se considera homosexual, y de este

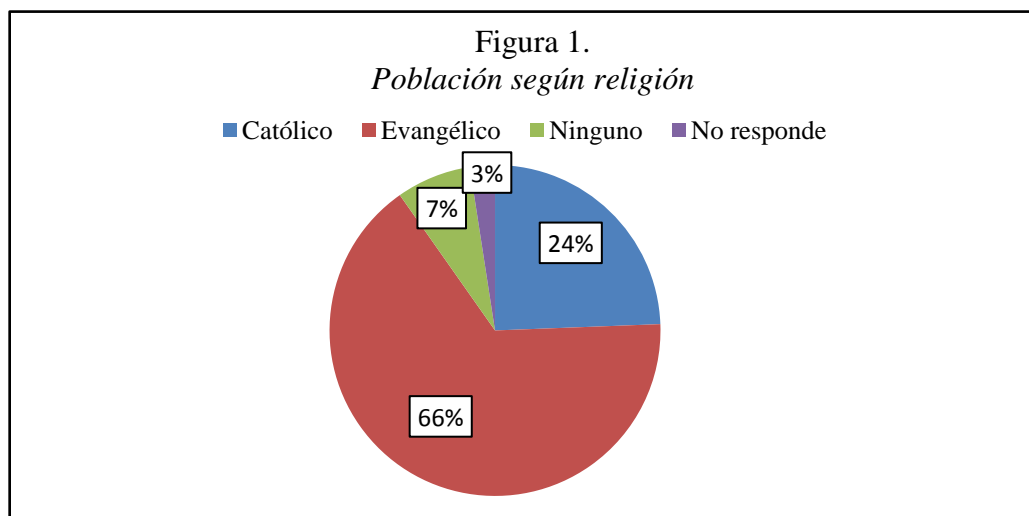
porcentaje el 100% son hombres. En cuanto al estado civil, el 36.6% están solteros, el 24.4% unidos, el 22% casados, el 12.2% viudos, el 2.4 % separados y el 2.4% divorciados.

Tabla 4.
Resumen de frecuencias y porcentajes de sexo, orientación sexual y estado civil

Variable	Frecuencia N=41	Porcentajes %
SEXO		
Masculino	20	48.8
Femenino	21	51.2
Otro	-	-
ORIENTACIÓN SEXUAL		
Heterosexual	35	85.4
Homosexual	6	14.6
Bisexual	-	-
Transexual	-	-
ESTADO CIVIL		
Casado	9	22.0
Unido	10	24.4
Separado	1	2.4
Divorciado	1	2.4
Viudo	5	12.2
Soltero	15	36.6

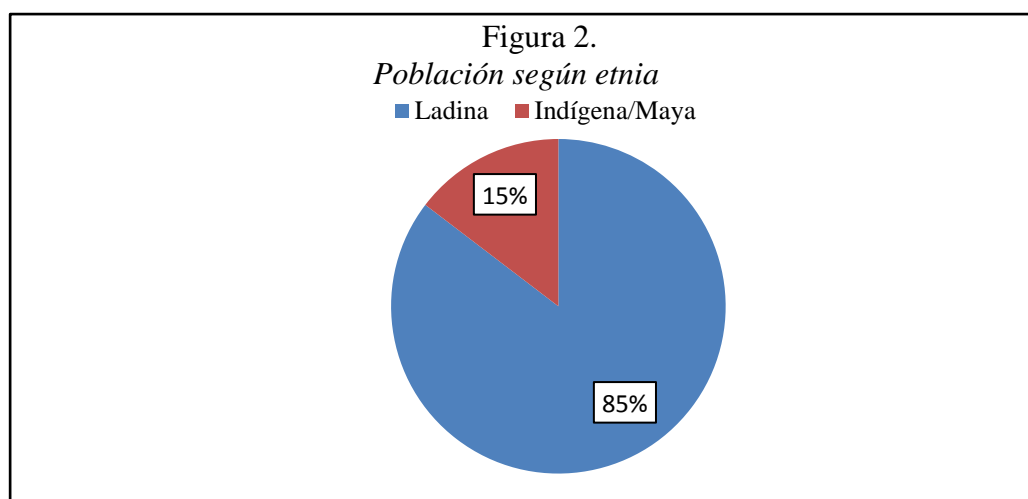
Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

La Figura 1 muestra que la mayoría de la población pertenece a la religión evangélica con un porcentaje de 65.9%, un 24.4% es católica, un 7.3% no profesa ninguna religión, y el 2.4% no quiso responder.



Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

La Figura 2 indica que el 85.4% se auto-identifica con la etnia ladina, mientras que el 14.6% se auto-identifica con la etnia indígena o maya.



Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

La Tabla 5 muestra respecto a la escolaridad, que el 65.9% completó los estudios de primaria, de los cuales el 46% completó el nivel básico, el 39.1% completó el nivel diversificado, y el 2.4% completó el grado universitario. Respecto a las profesiones u ocupaciones actuales de los participantes, el 31.7% son amas de casa, el 12.2% tiene trabajos administrativos, el 7.3% tiene trabajo doméstico, el 7.3% son comerciantes, el

36.6% tiene otro tipo de ocupación, como piloto, mensajero, albañil, mecánico, entre otros, el 2.4% son estudiantes, y el 2.4% desempleados.

Tabla 5.
Resumen de frecuencias y porcentajes de escolaridad y ocupación

Variable	Frecuencia N=41	Porcentajes %
ESCOLARIDAD		
Primaria incompleta	13	31.7
Primaria completa	5	12.2
Básico incompleto	3	7.3
Básico completo	2	4.9
Diversificado incompleto	1	2.4
Diversificado completo	13	31.7
Universitario incompleto	2	4.9
Universitario completo	1	2.4
No asistió a la escuela	1	2.4
OCUPACIÓN		
Ama de casa	13	31.7
Trabajo administrativo	5	12.2
Trabajo doméstico	3	7.3
Comerciante	3	7.3
Otros	15	36.6
Estudiante	1	2.4
Desempleado	1	2.4

Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

En cuanto a la residencia, la Tabla 6 muestra que el 61% reportó vivir en el departamento de Guatemala, el 9.8% en Suchitepéquez, el 7.3% en Escuintla, y el 21.9% restante en los departamentos de Sacatepéquez, Retalhuleu (4.9% en cada departamento), Alta Verapaz, Chiquimula, y Quetzaltenango (2.4% en cada departamento). El 78% tiene una residencia urbana, mientras que el 22% una residencia rural.

Tabla 6.
Resumen de frecuencias y porcentajes de departamento y residencia

Variable	Frecuencia N=41	Porcentajes %
DEPARTAMENTO		
Guatemala	25	61.0
Alta Verapaz	1	2.4
Chiquimula	1	2.4
Sacatepéquez	2	4.9
Escuintla	3	7.3
Quetzaltenango	1	2.4
Retalhuleu	2	4.9
Suchitepéquez	4	9.8
Petén	2	4.9
RESIDENCIA		
Urbana	32	78.0
Rural	9	22.0

Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

La Tabla 7 indica que en cuanto al tiempo de conocer su diagnóstico, el 26% tiene 5 años o menos de conocer su diagnóstico, el 19.5% tiene entre 5 y 7 años, el 24.4% tiene entre 7 y 9 años, opción que representa la media del tiempo diagnóstico de la población, el 19.5% tiene entre 9 y 11 años, y el 9.8% restante tiene entre 11 y 17 años de conocer su diagnóstico.

Tabla 7.
Resumen de frecuencias y porcentajes de tiempo diagnóstico

Variable	Frecuencia N=41	Porcentajes %
TIEMPO DIAGNÓSTICO		
0-6 meses	2	4.9
1-3 años	5	12.2
3-5 años	4	9.8
5-7 años	8	19.5
7-9 años	10	24.4
9-11 años	8	19.5
11-14 años	2	4.9
14-17 años	2	4.9

Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

Por último, la Tabla 8 muestra que referente a las personas que conocen el diagnóstico de los participantes, el 56.1% ha compartido el diagnóstico de VIH con su pareja, el 70.7% con algún miembro familiar, el 22% con algún amigo, un 4.9% con su jefe, un 2.4% con compañeros de trabajo, y un 12.2% no ha compartido su diagnóstico.

Tabla 8.
Resumen de frecuencias y porcentajes personas que conocen diagnóstico

Variable	Frecuencia N=41	Porcentajes %
CONOCEN DIAGNÓSTICO*		
Pareja	23	56.1
Familia	29	70.7
Amigos	9	22.0
Jefe	2	4.9
Compañeros de trabajo	1	2.4
Ninguno	5	12.2
Otro	1	2.4

Nota: *Variable con respuestas múltiples, el acumulado no representa a la N.

Fuente: Elaboración propia con base en resultados obtenidos de la escala de Datos Sociodemográficos.

2. Análisis descriptivo de apoyo social y el estigma percibido de VIH. A partir de los resultados obtenidos en la escala de Apoyo Social de MOS, que evalúa las dimensiones de apoyo emocional/informacional, apoyo instrumental, interacción positiva y apoyo afectivo; y la escala de Estigma de VIH, que evalúa el estigma personal percibido, la preocupación por revelar la serología, la auto-imagen negativa, y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo; se obtuvo medidas de tendencia central para explicar ambos fenómenos de acuerdo a los participantes. Además, también se analizó la confiabilidad de las escalas para determinar si hubo diferencias significativas con los resultados del pilotaje. La Tabla 9 muestra los estadísticos descriptivos del apoyo social para la muestra del estudio.

El análisis descriptivo de la escala de apoyo social y sus dimensiones muestra que los participantes del estudio perciben en general un apoyo social elevado, por arriba del punto de corte. La dimensión de apoyo afectivo presenta la media más alta dentro de la muestra con $\bar{X} = 4.38$, mientras que el apoyo emocional/informacional con $\bar{X} = 3.49$, tiene la media más baja. En todas las dimensiones se presenta una moda de 5.00 que es la máxima puntuación que se le puede dar a cada reactivo al considerar que “siempre” se

tiene el apoyo que describe el reactivo; esto también indica que la muestra tuvo una tendencia a puntuar en las opciones más altas en las diferentes dimensiones del apoyo social.

En cuanto a la confiabilidad de los datos, se reporta una confiabilidad del apoyo social total de $\alpha = 0.878$, el apoyo emocional obtuvo una confiabilidad de $\alpha = 0.886$, finalmente la interacción positiva y el apoyo afectivo tienen una confiabilidad de $\alpha = 0.751$ y $\alpha = 0.694$ respectivamente. Por último, el apoyo instrumental muestra una confiabilidad media de $\alpha = 0.574$, sin embargo, esta dimensión se tomó en cuenta para comprender la situación del apoyo instrumental en la muestra, y se hicieron recomendaciones con base a este resultado.

Tabla 9.
Estadísticos descriptivos y confiabilidad de la escala de Apoyo Social de MOS

Dimensiones y Escala Total	N	\bar{X}	DS	M	Ítems	α Cronbach
Apoyo emocional/informacional	41	3.49	1.20	5.00	8	0.886
Apoyo instrumental	41	3.66	1.05	5.00	4	0.574
Interacción positiva	41	3.77	1.11	5.00	4	0.751
Apoyo afectivo	41	4.38	0.93	5.00	3	0.694
Apoyo social total	41	3.67	1.13	3.17	19	0.878

Nota: La escala tiene un rango de 5 puntos. Punto de corte $\bar{X} = 3.5$, \bar{X} = Media, DS = desviación estándar. M = moda. Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la escala de Apoyo Social de MOS.

Respecto a los resultados obtenidos en la Escala de Estigma de VIH, que evalúa el estigma personal percibido, la preocupación por revelar la serología, la auto-imagen negativa, y las preocupaciones por las actitudes públicas de rechazo; la Tabla 10 muestra los estadísticos descriptivos del estigma de VIH para la muestra del estudio.

El análisis descriptivo de la escala de estigma de VIH y sus dimensiones presenta que los participantes del estudio perciben un estigma total por arriba del promedio siendo $\bar{X} = 2.87$. La media de la dimensión de preocupación por revelar la serología es de $\bar{X} = 3.49$ que representa la media más alta del estigma, la media de la dimensión de preocupación por las actitudes públicas de rechazo es de $\bar{X} = 3.34$; las modas de ambas dimensiones, 3.67 y 4.00 respectivamente, reflejan la tendencia de la muestra a puntuar en los niveles más altos a los reactivos del estigma correspondientes a las escalas. La media de la

dimensión de autoimagen negativa es de $\bar{X} = 2.82$ mientras que la del estigma personal percibido es de $\bar{X} = 1.83$, considerándose bajo al estar debajo del punto de corte.

En cuanto a la confiabilidad de la escala, se observa una confiabilidad general elevada para el propósito del estudio, teniendo la escala de estigma de VIH total una confiabilidad de $\alpha = 0.867$. El estigma personal percibido, la preocupación por revelar la serología y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo muestran una confiabilidad de $\alpha = 0.786$, $\alpha = 0.755$ y $\alpha = 0.818$ respectivamente. Por otro lado, la autoimagen negativa presenta una confiabilidad de $\alpha = 0.645$.

Tabla 10.
Estadísticos descriptivos y confiabilidad de la escala de Estigma de VIH

Dimensiones y Escala Total	N	Media	SD	Moda	N Ítems	α Cronbach
Estigma personal percibido	41	1.83	0.73	1.38	8	0.786
Preocupación por revelar la serología	41	3.49	0.55	3.67	9	0.755
Autoimagen negativa	41	2.82	0.68	2.82	8	0.645
Preocupación por las actitudes públicas de rechazo	41	3.34	0.76	4.00	5	0.818
Estigma de VIH total	41	2.87	0.51	3.41	30	0.867

Nota: La escala tiene un rango de 4 puntos. Punto de corte $\bar{X} = 2$. \bar{X} = Media, DS = desviación estándar. M = moda. Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la escala de Estigma de VIH.

3. Análisis de normalidad de las variables. Para el análisis de normalidad de las variables dependientes asociadas al estigma de VIH, e independientes asociadas al apoyo social, se utilizó el estadístico Shapiro-Wilk debido a que la muestra tiene una N menor a 50. La Tabla 11 presenta el análisis de normalidad de los datos de ambas escalas, mostrando que los datos de las escalas totales de apoyo social y estigma de VIH siguen una distribución normal, mientras que los datos de las dimensiones, a excepción de la auto-imagen negativa, no siguen una distribución normal, puesto que el valor de significancia $p < 0.05$.

Tabla 11.

Estadísticos de normalidad de escalas de Apoyo Social de MOS y Estigma de VIH

Escalas y dimensiones	Shapiro-Wilk	
	Estadístico	Significancia
Escala de Apoyo Social MOS*		
Apoyo emocional/informacional	0.926	0.011
Apoyo instrumental	0.921	0.007
Interacción positiva	0.907	0.003
Apoyo afectivo	0.710	0.000
Apoyo social total	0.949	0.066
Escala de Estigma de VIH**		
Estigma personal percibido	0.873	0.000
Preocupación por revelar la serología	0.775	0.000
Auto-imagen negativa	0.968	0.297
Preocupación por actitudes públicas de rechazo	0.829	0.000
Estigma total	0.949	0.736

Nota: N = 41. Fuente: Elaboración propia.

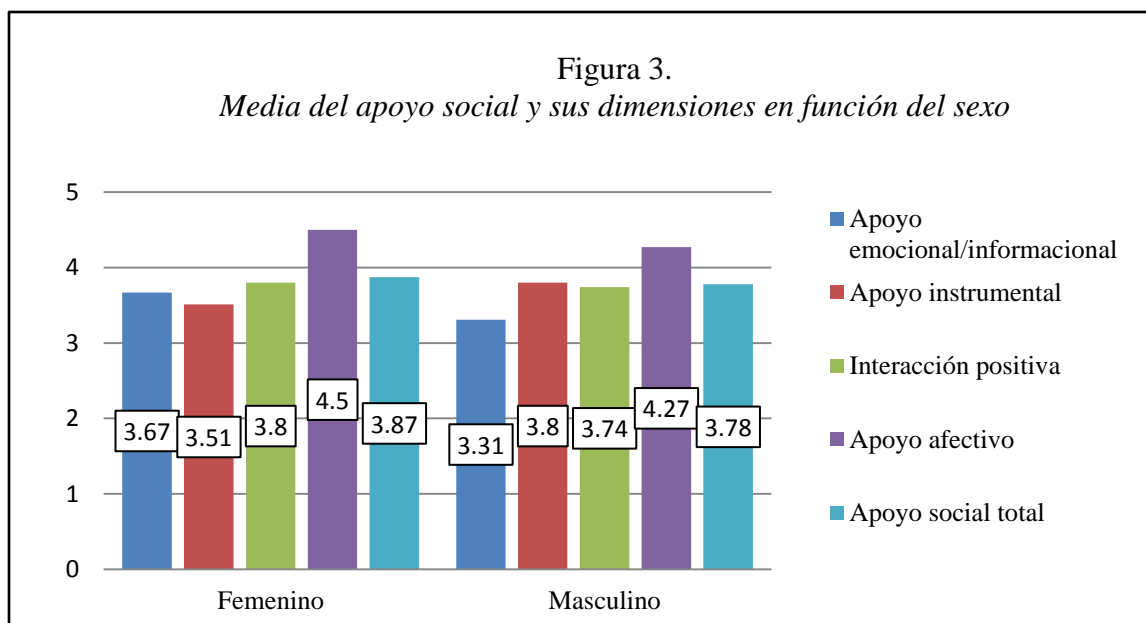
4. Análisis descriptivo de apoyo social y el estigma percibido de VIH en función de la variable sociodemográfica sexo. En la Tabla 12 y Figura 3 se presenta descriptiva y gráficamente las medias de las escalas de apoyo social en función del sexo. Con esto se puede determinar que el apoyo social total es percibido de forma similar en hombres y mujeres. Sin embargo, las mujeres cuentan con mayor apoyo afectivo y apoyo emocional/informacional, $\bar{X} = 4.50$ y $\bar{X} = 3.67$ respectivamente, que los hombres, $\bar{X} = 4.27$ y $\bar{X} = 3.31$ respectivamente. Por otro lado, los hombres perciben más apoyo instrumental que las mujeres $\bar{X} = 3.80$ y $\bar{X} = 3.51$ respectivamente.

Tabla 12.

Estadísticos descriptivos en función del sexo de la escala de Apoyo Social de MOS

Dimensiones y Escala Total	Femenino			Masculino		
	n	\bar{X}	DS	n	\bar{X}	DS
Apoyo emocional/informacional	20	3.67	1.23	21	3.31	1.17
Apoyo instrumental	20	3.51	1.26	21	3.80	0.80
Interacción positiva	20	3.80	1.17	21	3.74	1.06
Apoyo afectivo	20	4.50	1.05	21	4.27	0.80
Apoyo social total	20	3.87	0.86	21	3.78	0.72

Nota: La escala tiene un rango de 5 puntos. Punto de corte $\bar{X} = 3.5$, \bar{X} = Media, DS = desviación estándar. Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la escala de Apoyo Social de MOS.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la escala de Apoyo Social

Al analizar en la Tabla 13 la significancia de la diferencia de medias en función del sexo en las diferentes dimensiones del apoyo social, se puede determinar que estas diferencias no son significativas entre hombres y mujeres, debido a que el valor de significancia $p > 0.05$ para la prueba no paramétrica de Mann-Whitney-Wilcoxon. Lo cual implica que el apoyo social en todas sus dimensiones es percibido de forma similar entre hombres y mujeres.

Tabla 13.
Análisis de diferencia de medias de las dimensiones en función del sexo de la escala de Apoyo Social de MOS

Dimensiones y Escala Total	U	W	Z	Significancia
Apoyo emocional/informacional	173.0	404.0	-.966	.334
Apoyo instrumental	191.5	401.5	-.487	.627
Interacción positiva	193.0	424.0	-.450	.653
Apoyo afectivo	154.5	385.5	-1.623	.105
Apoyo social total	187.5	418.5	-.587	.557

Nota: U = estadístico Mann-Whitney, W = estadístico Wilcoxon.

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la escala de Apoyo Social.

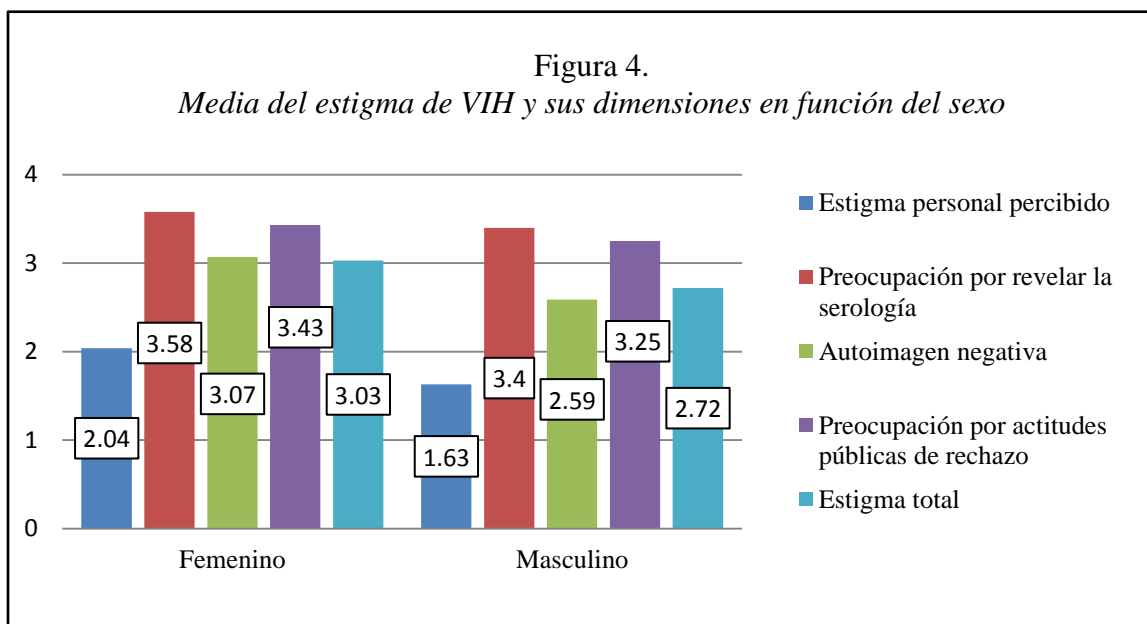
Por otro lado, la Tabla 14 y la Figura 4 presentan las medias de la dimensiones de la escala de estigma de VIH en función del sexo. Estos resultados indican que las mujeres

perciben un mayor estigma en todas las dimensiones de la escala en comparación con los hombres.

Tabla 14.
Estadísticos descriptivos en función del sexo de la escala de Estigma de VIH

Dimensiones y Escala Total	Femenino			Masculino		
	<i>n</i>	\bar{X}	DS	<i>n</i>	\bar{X}	DS
Estigma personal percibido	20	2.03	0.73	21	1.63	0.69
Preocupación por revelar la serología	20	3.58	0.50	21	3.40	0.59
Autoimagen negativa	20	3.07	0.59	21	2.59	0.69
Preocupación por las actitudes públicas de rechazo	20	3.43	0.74	21	3.25	0.79
Estigma de VIH total	20	3.03	0.46	21	2.72	0.52

Nota: La escala tiene un rango de 4 puntos. Punto de corte $\bar{X} = 2$. \bar{X} = Media, DS = desviación estándar.
Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la escala de Estigma de VIH.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la escala de Estigma de VIH

En la Tabla 15 se muestra el análisis de la significancia de la diferencia de medias en función del sexo para las diferentes dimensiones de la escala de estigma de VIH. Con los resultados en los niveles de significancia se puede determinar que la diferencia de medias en el estigma personal percibido con $p = 0.029$ y la autoimagen negativa con $p = 0.030$ es significativa en función del sexo, puesto que el valor de significancia $p < 0.05$ en las

dimensiones mencionadas. Esto quiere decir que las mujeres, de forma significativa, perciben un mayor estigma personal y una mayor autoimagen negativa que los hombres.

Tabla 15.
Análisis de diferencia de medias de las dimensiones en función del sexo de la escala de Estigma de VIH

Dimensiones y Escala Total	U	W	Z	Significancia
Estigma personal percibido	126.5	357.5	-2.189	.029
Preocupación por revelar la serología	143.5	374.5	-1.751	.080
Autoimagen negativa	127.0	358.0	-2.169	.030
Preocupación por actitudes públicas de rechazo	168.0	399.0	-1.117	.264
Estigma total	138.0	369.0	-1.878	.060

Nota: U = estadístico Mann-Whitney, W = estadístico Wilcoxon.

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la escala de Estigma de VIH.

5. Correlación entre dimensiones de apoyo social y estigma de VIH. A pesar de que el comportamiento de los datos no cumplió con el criterio de normalidad, se ha utilizado el estadístico de correlación de Pearson r puesto que únicamente requiere que las variables sean de tipo intervalo, y aunque la normalidad de los datos incide en una mayor significancia, no es necesaria para determinar la relación linear entre dos variables (Field, 2009: 177).

Según las correlaciones mostradas en la Tabla 16, la única correlación significativa para el propósito del estudio es la correlación positiva entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido $r(39) = .365, p = 0.009$, lo cual implica que existe una correlación positiva significativa entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido, siendo estas las únicas variables que cumplen con la hipótesis correlacional planteada en el estudio.

Tabla 16.
Correlación entre las dimensiones del apoyo social y el estigma de VIH

	AE	AI	IP	AA	AT	EP	PR	AN	PA	ET
Apoyo emocional AE	1									
Apoyo instrumental AI	.266*	1								
Interacción positiva IP	.655**	.378**	1							
Apoyo afectivo AA	.231	.294*	.446**	1						
Apoyo Social total AT	.768**	.654**	.859**	.637**	1					
Estigma personal EP	.365**	.195	.153	-.165	.209	1				
Preocupación por revelar serología PR	-.168	.036	-.184	-.136	-.157	.190	1			
Auto-imagen negativa AN	.105	-.012	-.206	-.125	-.074	.448**	.492**	1		
Preocupación por actitudes públicas PA	.187	.199	-.076	-.182	.057	.288*	.477**	.628**	1	
Estigma de VIH total ET	.189	.149	-.092	-.204	.029	.661**	.676**	.855*	.810	1

Nota: N = 41; ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$. AE = Apoyo emocional, AI = Apoyo instrumental, IP = Interacción positiva, AA = Apoyo afectivo, AT = Apoyo total, EP = Estigma personal, PR = Preocupación por revelar la serología, AN = Autoimagen negativa, PA = Preocupación por actitudes públicas de rechazo, ET = Estigma de VIH total. Fuente: Elaboración propia.

Al realizar el análisis de correlación en función del sexo, mostrado en la Tabla 17, es posible determinar que la única correlación significativa es la correlación positiva entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido para el sexo femenino $r(39) = 0.510$, $p = 0.011$, esto implica que la correlación positiva entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido es más significativa y fuerte en las mujeres que en los hombres.

Tabla 17.
Correlación entre las dimensiones del apoyo social y el estigma de VIH en función del sexo

	Estigma personal percibido	Preocupación por revelar la serología	Autoimagen negativa	Preocupación por las actitudes públicas de rechazo	Estigma de VIH total
Apoyo emocional					
Femenino	.510*	-.228	.126	.037	.196
Masculino	.159	-.176	-.005	.300	.113
Apoyo instrumental					
Femenino	.252	-.058	-.099	-.177	.124
Masculino	.246	.218	.220	.296	.325
Interacción positiva					
Femenino	.359	-.292	-.348	-.167	-.116
Masculino	-.084	-.105	-.131	.007	-.097
Apoyo afectivo					
Femenino	-.154	-.237	-.242	-.132	-.257
Masculino	-.288	-.089	-.129	-.286	-.269
Apoyo Social total					
Femenino	.350	-.274	-.184	-.020	-.003
Masculino	.022	-.073	-.024	.127	.026

Nota: N Femenino = 20, N Masculino = 21; * $p < 0.05$.

Fuente: Elaboración propia.

6. Modelo de regresión lineal simple entre la variable de apoyo emocional/informacional y estigma personal percibido. Luego de identificar la única correlación significativa que surgió en el análisis correlacional de las variables, se procedió al análisis de regresión lineal simple entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido para el sexo femenino, presentado en la Tabla 18, para evaluar la incidencia que tiene la variable de apoyo (independiente) sobre la variable del estigma (dependiente) en las mujeres de la muestra.

El modelo presentado cuenta con varios componentes para explicar la influencia que tiene el apoyo emocional/informacional en el estigma personal percibido. El coeficiente de correlación de Pearson $r(39) = .510$, previamente analizado, determina que entre las variables existe una correlación fuerte significativa de forma positiva. El modelo propone un coeficiente de determinación $r^2 = .261$, el cual implica que el 26.1% de los datos se pueden explicar con el modelo y que el apoyo emocional/informacional predice el

estigma personal percibido en un 26.1%. El estadístico $F(1,39) = 6.341$, $p = 0.021$ explica que el modelo se ajusta a los datos recabados de la muestra estudiada, es decir que en general el modelo es apropiado para los datos. Los coeficientes de correlación $\beta_0 = 0.922$ (constante) y $\beta_1 = 0.304$ (pendiente) tienen un valor $p > 0.05$. Se puede decir que los coeficientes de correlación aportan de forma independiente al modelo de predicción. En la Figura 5 se grafica la recta de regresión lineal que explica el modelo.

Tabla 18.

Modelo de regresión lineal simple entre variable de apoyo emocional/informacional y estigma personal percibido

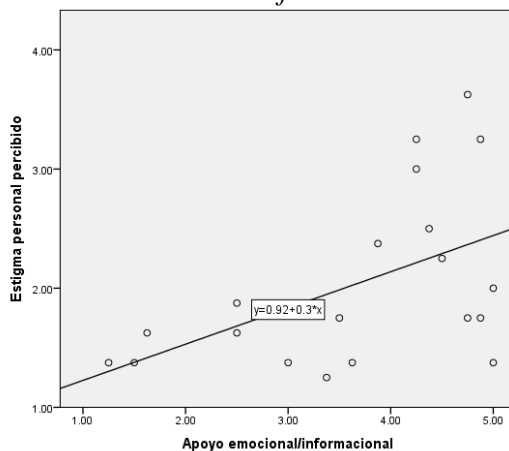
Modelo		ANOVA		Coeficientes de correlación	
r	r^2	F	Sig. F	β_0 (constante)	β_1 (pendiente)
.510	.261	6.341	.021*	.922	.304

Nota: * $p < 0.05$, r = coeficiente de correlación Pearson, r^2 = coeficiente de determinación.

Fuente: Elaboración propia

Figura 5.

Diagrama de dispersión y recta de regresión entre el apoyo emocional/informacional (variable independiente) y el estigma personal percibido (variable dependiente) para el sexo femenino



Fuente: Elaboración propia

Para determinar si el modelo es apropiado se debe asumir que las diferencias que genera se comportan de forma normal, es decir que los errores en el modelo deben tener una distribución normal (Field, 2009:221). Para finalizar el análisis del modelo de regresión lineal se recurrió a una construcción de una nueva variable para estimar el estigma personal percibido partiendo de la recta lineal. Luego se construyó otra variable que determinaba el error estimado al restar el estigma personal estimado del estigma

personal real de la muestra. Por último se analizó la normalidad del error, presentado en la Tabla 19, que determina que sí presenta una distribución normal debido a que $p > 0.05$ por lo que el modelo de regresión sí es apropiado para explicar el nivel de predicción que tiene el apoyo emocional/informal sobre el estigma personal percibido en el sexo femenino de la muestra.

Tabla 19.
Estadísticos de normalidad del error estimado del modelo de regresión

Variable	Shapiro-Wilk	
	Estadístico	Significancia
Error	.938	.219

Fuente: Elaboración propia.

7. Análisis de la pregunta cualitativa sobre la experiencia de estigma. Los participantes respondieron a la pregunta abierta “Centrándose en su experiencia, ¿ha utilizado algún mecanismo o recurso para sobrellevar el estigma y la discriminación asociada al VIH?” Si los participantes respondían que “sí” debían explicar cuáles y cómo les ha servido, mientras que si los participantes respondían que “no” debían explicar por qué. La Tabla 20 resume las frecuencias y porcentajes de la opción de respuesta cerrada dicotómica de “sí” o “no”, en donde se identifican que de la muestra de 41 participantes, 27 (65.9%) respondieron que sí y 14 (34.1%) respondieron que no.

Tabla 20.
Frecuencias y porcentajes de respuesta dicotómica en pregunta de experiencia personal y afrontamiento al estigma de VIH

<i>Centrándose en su experiencia, ¿ha utilizado algún mecanismo o recurso para sobrellevar el estigma y la discriminación asociada al VIH?</i>	Frecuencia N=41	Porcentaje %
RESPUESTAS POSIBLES		
Sí	27	65.9
No	14	34.1

Fuente: Elaboración propia

A través de un análisis de información se realizó una codificación para clasificar las respuestas cualitativas de la muestra estudiada identificando los temas relevantes y recurrentes en las respuestas. La Tabla 21 especifica los temas, también la frecuencia y porcentaje de los mismos identificados en la explicación a las respuestas de “sí”.

El ocultar la serología o condición de VIH es la estrategia más usada (37.0%) por la muestra que busca sobrellevar el estigma y la discriminación de alguna manera. Un participante de 28 años, homosexual, compartió que su estrategia es: «*callarlo para que no me discriminen y así no perder una relación o amistad que uno quiere. Hay que tener precauciones*».

Tabla 21
Codificación de respuestas explicativas de “sí” a pregunta de experiencia personal y afrontamiento al estigma de VIH

Códigos y sub-códigos*	Frecuencia <i>n</i> = 27**	Porcentajes*** %
APOYO SOCIAL		
Buscar apoyo en redes cercanas	7	25.9
Brindar apoyo a redes cercanas	2	7.4
Participación en grupos de auto-apoyo	1	3.7
Búsqueda de servicios psicológicos	3	11.1
APOYO INFORMACIONAL		
Consejos	2	7.4
Educación	3	11.1
CONDUCTAS DE EVITACIÓN		
Ocultar condición de VIH	10	37.0
Evitar o ignorar situaciones de discriminación	3	11.1
REGULACIÓN DE PENSAMIENTOS		
Distraerse	3	11.1
No focalizar pensamiento en el VIH	3	11.1
Ignorar actitudes hacia el VIH	2	7.4
Cambiar pensamientos	2	7.4
Comparación social	2	7.4
ESPIRITUALIDAD		
Oración y confianza en Dios	6	22.2
Asistir a la iglesia	1	3.7
Leer la biblia	2	7.4
AUTOCUIDADO		
Salud física	4	14.8
Medicamento	1	3.7
MARCO LEGAL		
Ley	1	3.7
Derecho Humanos	1	3.7
SENTIMIENTOS POSITIVOS		
Autoconfianza	3	11.1
Tranquilidad y bienestar	5	18.5

Nota: *Códigos múltiples para una respuesta, el acumulado no representa a *n*. ** *n* = personas de la muestra que sí utilizan alguna estrategia para sobrellevar el estigma. ***Porcentajes presentados en relación a la *n*. Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas sobre experiencia personal de la muestra

Su comentario revela que el ocultar la serología no busca únicamente no sufrir discriminación, sino que evitar perder algo valioso como la amistad. Un hombre de 30 años indicó que su estrategia es *«ocultar lo que uno tiene y seguir normal»*, mientras que una mujer de 43 años compartió: *«No contarle a nadie porque no me gustaría que hablaran de mi persona»*.

En cuanto a las redes de apoyo como recurso para sobrellevar el estigma, el 25.9% busca redes de apoyo cercanas, siendo la segunda estrategia más utilizada por la muestra, como un participante masculino de 29 años compartió: *«un amigo mío me ha ayudado para tener buena salud. Recorro a él como apoyo cuando me siento mal (enfermo). Las personas que saben mi diagnóstico sé que me van a apoyar en algún momento»*, las redes identificadas como cercanas no se limitan a la familia.

Respecto al acercamiento a servicios psicológicos como apoyo social, el 11.1% indicó que es una forma en la que sobrellevan el estigma, como lo planteó una mujer de 25 años: *«A veces he hablado con una psicóloga, pero en sí no les pongo atención. Me ha ayudado a sentirme más tranquila, me hacen sentir que no soy la única así, hay quienes están peor»*, de igual forma un hombre de 39 años compartió: *«psicológicamente aquí (Clínica de Enfermedades Infecciosas) me han dado el apoyo que necesito»*.

El recurso de apoyo social menos utilizado por la muestra corresponde a los grupos de auto-apoyo, únicamente una persona, que representa el 3.7% de la muestra hizo referencia a estos: *«He asistido a grupos de auto-apoyo. Me ha ayudado a sentirme valorado independientemente de mis actitudes y comportamiento sexual (homosexual), pues le puede pasar a cualquiera. Tengo derechos, eso me ha enseñado, y me ha ayudado a cuidarme más, alimentarme y estar al tanto de mi salud»*.

El tercer mecanismo utilizado con mayor frecuencia por la muestra es la oración y confianza en Dios, con un 22.2%. Un participante masculino de 38 años explicó que la forma en que sobrelleva el estigma asociado al VIH es *«pedirle a Dios que me dé fortaleza para salir adelante y luchar duro para que eso se me olvide y seguir adelante gracias al apoyo que me da mi familia»*. Asimismo, un hombre de 48 años compartió: *«Como cristiano trato de ignorar todo eso y me fundamento en la palabra de Dios. No*

me preocupa todo eso». Por otro lado, una mujer de 42 años compartió: *«Orarle a Dios para que me perdone por la infección»*.

Al analizar los porcentajes acumulados de los códigos, presentados en mayúsculas en la Tabla 21, se observa que las conductas de regulación de pensamientos representa la estrategia más utilizada para la muestra estudiada, siendo la distracción y el no focalizar el pensamiento en el VIH las más utilizadas. Una participante mujer de 31 años indicó: *«... trato de no pensar que tengo la enfermedad y hago como si no tengo nada»*, y un hombre de 33 años compartió que su forma de sobrellevar el estigma es: *«Pensando en mi trabajo para despejar mi mente »*

En cuanto a los mecanismos o recursos menos utilizados por la muestra para sobrellevar el estigma se encuentran aquellos asociados al marco legal (4.9%). Una mujer de 23 años compartió: *«me he amparado de la ley, con mi antiguo trabajo cuando me despidieron. Y le pido día a día a Dios»*. Vemos en su experiencia una situación de discriminación concreta y como en otras experiencias dos dimensiones para sobrellevar el estigma.

La Tabla 22 especifica los temas y la frecuencia y porcentaje de los temas identificados en la explicación a las respuestas de “no”. El 42.8% de quienes respondieron “no”, indica que no ha tenido la necesidad de implementar estrategias o recursos para afrontar el estigma y la discriminación puesto que no han sufrido de discriminación. Sin embargo, el 21.4% indica que no ha utilizado ningún mecanismo por la incomodidad que genera el involucramiento en temas de discriminación y estigma; y otro 21.4% indicó que prefiere reservarse la información de su condición de salud para evitar cualquier tipo de rechazo. Una mujer de 28 años dijo: *«A veces siente uno rechazo de los demás, entonces es mejor reservar lo que uno tiene adentro y tener mayor cuidado»*, y una mujer de 53 años indicó *«Mi vida es muy privada, soy muy reservada. No hay necesidad de platicar con cualquiera de esto»*.

Tabla 22.
*Codificación de respuestas explicativas de “no” a pregunta de experiencia personal y
 afrontamiento al estigma de VIH*

Códigos*	Frecuencia <i>n</i> = 14**	Porcentajes*** %
No hay necesidad	6	42.8
Incomodidad por involucrarse	3	21.4
Ocultar condición de VIH	3	21.4
El apoyo de la familia es suficiente	1	7.1
Evitar pensar en discriminación	1	7.1
Desinformación	1	7.1
Incapacidad física	1	7.1
No responde	1	7.1

Nota: *Códigos múltiples para una respuesta, el acumulado no representa a *n*. ** *n* = personas de la muestra que no utilizan alguna estrategia para sobrellevar el estigma. ***Porcentajes presentados en relación a la *n*. Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas sobre experiencia personal de la muestra

Los resultados muestran que los participantes del estudio utilizan diferentes estrategias para sobrellevar el estigma. A pesar de que se identificaron códigos a partir del análisis de las unidades de información o respuestas brindadas por los participantes, las frecuencias indican que el fenómeno de afrontamiento al estigma de VIH es subjetivo y responde al contexto de cada persona, por lo que no se puede reducir únicamente a los códigos propuestos en el estudio.

V. DISCUSIÓN

El VIH es una enfermedad crónica con una esperanza y calidad de vida normal si se tiene acceso al tratamiento antirretroviral. Sin embargo, el significado que se le ha dado al VIH va más allá de su concepción médica. Debido a su historia y desarrollo social, el VIH ha sido considerado como un fenómeno cultural que envuelve altos niveles de estigma. A pesar de los esfuerzos realizados para controlar la epidemia, las ideas asociadas a muerte y la identificación de la enfermedad con actos inmorales o con poblaciones previamente estigmatizadas persisten en la sociedad y promueven la discriminación a las personas que viven con VIH, vulnerando la atención integral necesaria para controlar la epidemia (Mawar *et al.*, 2005:474).

El estigma asociado al VIH tiene repercusiones psicosociales en la persona que pueden variar desde sentimientos de culpa y aislamiento social, hasta trastornos del estado de ánimo. Sin embargo, también hay factores psicosociales que pueden ayudar a la reducción del estigma, como lo es el bienestar integral, el apoyo social, la educación, entre otros (Khamarko y Myers, 2013; Passerino, 2013:230). Debido al fenómeno cultural que envuelve al VIH, se han promovido respuestas que busquen abordar el estigma y la discriminación como medidas de erradicación del VIH (PNS, 2014:33).

Luego de realizar un análisis de los datos sociodemográficos, el objetivo de este estudio fue explorar los fenómenos de apoyo social y estigma percibido por guatemaltecos viviendo con VIH, y determinar si el factor de apoyo social incide en el estigma percibido.

La muestra del estudio, a pesar de no haber sido probabilística, representa un hallazgo interesante por sus características específicas. En Latinoamérica el VIH se ha focalizado en grupos vulnerables, predominando la vía homosexual en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (Teva, *et al.*, 2012:51), sin embargo en el estudio los hombres homosexuales representan la minoría, y las mujeres heterosexuales son la mayoría de la muestra. Esto puede asociarse con las lagunas de información que existen en estudios epidemiológicos que invisibilizan a ciertas poblaciones vinculadas a un grado de exclusión social (ONUSIDA, 2015:33); por otro lado, la información sobre VIH

focalizada en la comunidad de *Lesbianas, Gays, Bisexuales, personas Transgénero e Intersexuales* (LGBTI) ha permitido un trabajo necesario en la sociedad, pero esconde problemas de género que viven las mujeres heterosexuales seropositivas, como el prejuicio, relaciones de poder, sistemas estructurales y patriarcales, el rol de la mujer en la sociedad, entre otros (Algarra, 2014:7). A pesar de que la muestra del estudio no es generalizable a la población, permite visibilizar una situación de género en la experiencia de VIH que debe tomarse en cuenta para enriquecer el conocimiento de la epidemia en diferentes subgrupos.

Para cumplir con los objetivos, en este estudio el apoyo social fue evaluado con la escala de Apoyo Social de MOS (Sherbourne y Stewart, 1991), que permite investigar cuatro dimensiones del apoyo social: apoyo emocional/informacional, apoyo afectivo, interacción social positiva y apoyo instrumental. La importancia de incluir el apoyo social en el estudio parte de la premisa de que somos seres sociales con necesidades básicas que cubrir, las cuales pueden ser tangibles, como la comida, o intangibles como el amor; y al enfrentar una enfermedad crónica que posee connotaciones estigmáticas como lo es el VIH, las necesidades aumentan para lidiar con el estrés que conlleva la situación de la enfermedad.

Los resultados del estudio indican que la dimensión del apoyo social que perciben con mayor frecuencia los guatemaltecos que viven con VIH, según la muestra, corresponde al apoyo afectivo. Esto quiere decir que las expresiones de amor y afecto, son la forma más frecuente de apoyo social que percibe la población estudiada. Esta dimensión pertenece a un tipo de apoyo social subjetivo basado en la conexión social con redes de apoyo íntimas que propicia la expresión afectiva del apoyo social (Durá y Garcés, 1991:261). Asimismo, Carrobes, Remor y Rodríguez (2003:425) hacen notar, al comparar el apoyo afectivo en personas españolas y peruanas que viven con VIH, que esta dimensión del apoyo social se experimenta independientemente del estigma y contexto sociocultural en el que se encuentra la persona.

Por otro lado, la dimensión menor puntuada por la muestra, también considerada como subjetiva, fue la del apoyo emocional/informacional. Esta dimensión brinda soporte emocional y orientación a la persona cuando se encuentra en momentos de dificultad e

incertidumbre, y generalmente este tipo de apoyo suele sentar las bases para que las personas conceptualicen el apoyo social como tal (Alonso, Menéndez y González: 2013:119). En personas con VIH, esta dimensión del apoyo es la que más se busca y se fundamenta al momento de revelar el diagnóstico a otras personas (Pettrak *et al.*, 2001: 77; Stutterheim *et al.*, 2011:196).

De forma general, independientemente del sexo de los participantes, la muestra presenta una percepción del apoyo social elevada, lo cual representa un recurso disponible para afrontar el estrés, adherirse al tratamiento de la enfermedad y beneficiar la salud integral (Thoits, 2011:147). Sin embargo, al ser el apoyo social un constructo subjetivo, no se puede determinar como el único facilitador en un proceso de afrontamiento a la enfermedad, pues en ocasiones las mismas fuentes de apoyo son generadoras del estrés o ansiedad (Rodríguez, Pastor y López, 1993:359).

Independientemente de la forma en que cada persona vive y percibe el apoyo social, se ha demostrado que tiene fuertes efectos en el afrontamiento a enfermedades crónicas, incluida la enfermedad del VIH (Vyavaharkar, 2008:43). Este apoyo social cambia de acuerdo al contexto experiencial, espacial y temporal de quien lo percibe (Allemand, Schaffhuser y Martin, 2015:25; Young, 2008:28), aspectos que hay que tomar en cuenta en la condición multicausal y subjetiva del fenómeno.

Por otra parte, el estigma percibido del VIH en la muestra del estudio fue evaluado con la Escala de Estigma de VIH reducida (Bunn *et al.* 2007) y adaptada al español (Fuster, 2011), la cual contempla cuatro dimensiones del estigma que se basan en aspectos psicosociales y de estigma relacionados al VIH: el estigma personal percibido, la preocupación por revelar la serología, la auto-imagen negativa, y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo; como Bunn *et al.* (2007:199) refieren, la importancia de medir el estigma asociado al VIH, radica en que el bienestar de la persona se ve vulnerado frente a situaciones de prejuicio y discriminación; y una medida del estigma puede ser un punto de partida en la respuesta al fenómeno de la discriminación.

De acuerdo a los resultados del estudio, la dimensión más alta de estigma percibida por los guatemaltecos que viven con VIH según la muestra, es la preocupación por revelar la serología. Lo cual se puede asociar al mecanismo de afrontamiento del estigma

más utilizado por la muestra, que corresponde a ocultar la condición de VIH para evitar ser víctimas del prejuicio de otros.

El temor por revelar la serología puede simbolizar un riesgo en la atención a salud en las personas que viven con VIH/SIDA (Jiménez *et al.*, 2011:336, Kuznetsova *et al.*, 2016:10). Esto debido a que las personas anticipando el rechazo de sus comunidades y de la sociedad en general, invierten tiempo y energía cubriendo su situación de salud, perdiendo el acceso a apoyo social en situaciones críticas y viviendo tensiones psicológicas (Miric, s.f.:41). A pesar de que la población estudiada atiende a su salud en una clínica ambulatoria y la mayoría manifestó haber informado a pareja, familia o algún amigo acerca de su diagnóstico; el mantener oculta su serología con su grupo de interacción más amplio puede presentar repercusiones en su salud mental, física o interpersonal.

Fuster explica (2011:45) que quienes ocultan el diagnóstico es más probable que eviten el apoyo social del endogrupo, es decir personas que viven con VIH, o estrategias colectivas como los grupos de auto-apoyo; pues esto implicaría exponer su condición a los demás. Como se observa en la población, las personas que buscan sobrellevar el estigma asociado al VIH por medio del apoyo social, suelen hacerlo por medio de redes cercanas y conocidas. Esta realidad puede reflejar que las actitudes y creencias de las personas que viven con VIH se han interiorizado desde la concepción cultural de la enfermedad en una forma de auto-discriminación que influye en la formación del auto-concepto (Ahmedani, 2011:6) tratando de evitar las ideas, experiencias o personas que se relacionen con la enfermedad, como lo pueden ser otras personas que viven con VIH e incluso con el personal de salud que los atiende. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que el estigma puede ser una experiencia que promueva un sentido de comunidad entre los estigmatizados (OPS, 2003:12) brindándoles un mayor recurso para sobrellevar el estigma.

Según la población del estudio, la dimensión del estigma que menos se percibe es la del estigma personal percibido, la cual engloba las experiencias personales concretas de prejuicio, estereotipos, discriminación y rechazo que perciben las personas que viven con VIH (Fuster, 2011:219). Sin embargo la muestra sí percibe o experimenta sentimientos

personales de inferioridad, culpa y vergüenza por medio de la dimensión de la autoimagen negativa. A pesar de que las personas no han sido víctimas de experiencias concretas de discriminación, sí han llegado a internalizar el estigma asociado al VIH a través de la auto-discriminación. Esta discrepancia puede surgir desde la concepción, significados y configuración cultural del VIH, que se ha formado en la sociedad a partir del estigma (Rodríguez y García, 2006:26).

En relación a las variables de estigma personal percibido y auto-imagen negativa, podemos observar en los resultados que ambas variables están correlacionadas de forma significativa con la dimensión de la preocupación por las actitudes públicas de rechazo. Lo cual explica que las actitudes de rechazo y las ideas estigmatizantes que se manejan en la sociedad, se internalizan y provocan una auto-imagen negativa en las personas que viven con VIH, pero al mismo tiempo las personas ocultan su diagnóstico de VIH para no ser víctimas de discriminación, y por ello el estigma personal percibido es el más bajo en la muestra. La OPS (2003:7) explica que es posible que alguien sufra de estigma, pero no de discriminación, y viceversa, pues el modelo que busca explicar el estigma sufre diferentes transformaciones a través del tiempo e hitos históricos y de las personas que lo viven.

El análisis del estigma de VIH en la muestra del estudio, permite comprender que la experiencia de estigma percibido por los guatemaltecos que viven con VIH los motiva a esconder factores o características que provocan la estigmatización amortiguando la experiencia de discriminación (OPS, 2003:13); realidad que concuerda con las experiencias recopiladas en el Índice de Estigma y Discriminación en Personas con VIH en Guatemala (Fundación Fernando Iturbide 2011), en donde la mayoría de guatemaltecos comunicó no haber vivido experiencias concretas de discriminación debido a mantener en secreto su diagnóstico, pero sí sentimientos de culpa, tristeza y vergüenza.

Los antirretrovirales han permitido que las personas con VIH puedan tener el control acerca de su padecimiento y tomen decisiones independientes en su autocuidado (Almanza y Flores, 2011:258), este control también se ha extrapolado al ámbito de la información, por lo que la persona decide qué información comparte a la sociedad

referente a su salud. La confidencialidad del diagnóstico es un derecho de las personas que viven con VIH según el artículo 38 del Decreto 27-2000 (Fundación Fernando Iturbide, 2011:8), y es un recurso que utilizan como respuesta voluntaria a una experiencia de estigma. Las respuestas hacia una experiencia de estigma y discriminación pueden ser involuntarias o voluntarias. La pregunta cualitativa en esta investigación hacía referencia a respuestas voluntarias hacia la experiencia del estigma, las cuales según Major y O'Brien (2005:399) explican que tienen que ver con el afrontamiento directo a través de la regulación de la emoción, cognición, comportamiento y ambiente.

Como se observó en la muestra, la mayoría de las estrategias para sobrellevar el estigma y discriminación asociada al VIH, se concentran en conductas de evitación, como el ocultar la condición de VIH o ignorar situaciones de discriminación; y en la regulación de pensamientos específicos, como el distraerse, no focalizar pensamientos en el VIH, ignorar actitudes hacia el VIH, cambiar pensamientos negativos, y hacer comparaciones sociales para sentirse mejor. Dichas estrategias reflejan la naturaleza social del estigma y la necesidad de trabajar en él no sólo desde el ámbito individual como ya lo hacen, sino también desde el ámbito social para reducir conductas voluntarias de evitación que pueden generar ansiedad en las personas que viven con VIH (Mak *et al.*, 2006:1550).

El apoyo social y el estigma asociado al VIH tienen características únicas de acuerdo a la muestra estudiada, pues al ser fenómenos con múltiples causas y consecuencias, no se pueden generalizar a otras poblaciones. Sin embargo, sí se puede decir que al ser procesos que se desenvuelven en la interacción social (Vyavaharkar, 2008:42), estos se correlacionan y afectan entre sí. A pesar de que algunos estudios han encontrado una correlación negativa entre las variables de apoyo social y estigma asociado al VIH (Carrobles, Remor y Rodríguez, 2003:424; Takada, 2014:9), dentro de la población del estudio se identificó una correlación positiva entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido que fue significativa para la población de mujeres de la muestra. Partiendo de esta correlación, se generó un modelo de regresión lineal, el cual explica que en las mujeres de la muestra, el apoyo emocional/informacional predice en un porcentaje el estigma personal percibido asociado al VIH, respondiendo a las hipótesis del estudio de forma parcial únicamente en mujeres.

El apoyo emocional/informacional brinda el soporte emocional y consejos o información a la persona para el afrontamiento de eventos estresantes incluidos los eventos relacionados a una enfermedad crónica (Londoño *et al.*, 2012:143). El estigma personal percibido se refiere a la percepción de las experiencias concretas de prejuicios, estereotipos, discriminación y rechazo que viven las personas con VIH (Bunn *et al.*, 2007:199). Ambas variables han sido estudiadas y analizadas en poblaciones que viven con VIH. La correlación entre estas variables en otros estudios se ha explicado por medio de la experiencia paradójica de la revelación del diagnóstico, pues este evento promueve el apoyo social emocional y alivia el estrés en las personas seropositivas, pero también puede ser un evento que vuelve vulnerable a las personas ante el estigma asociado al VIH en la sociedad y experiencias concretas de discriminación (Khamarko y Myers, 2013:13; Maman, van Rooyen y Groves, 2014:229; Norman, Chopra y Kadiyala, 2007:1775,1778; Paxton, 2002:565; Petrak *et al.*, 2001:76; Vyavaharkar, 2008:117).

Por otra parte, es importante tomar en cuenta que al ser la correlación entre el apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido significativa únicamente en mujeres de la muestra, es necesario analizar el fenómeno desde una perspectiva de género; pues la interiorización de las diferencias de género representa un punto de partida en el pensamiento, percepción, interpretación y actuar de las personas (Colás y Villaciervos, 2007:39) en su contexto, así como también en el manejo de la información sobre el VIH en personas que viven con el virus (Thoth *et al.*, 2014:285).

Referente al apoyo social, las mujeres suelen dar más importancia a las dimensiones subjetivas del mismo, como lo es el apoyo emocional/informacional, puesto que los vínculos emocionales que establecen con las relaciones íntimas son más fuertes que los de los hombres en situaciones similares (Knoll y Scwarzer, S.f.), como el afrontamiento al diagnóstico de VIH (Vyavaharkar, 2008:6) en la muestra. Aunque en la muestra del estudio no existe una diferencia significativa en cuanto al apoyo percibido entre hombres y mujeres, estudios han descubierto que las mujeres buscan con mayor frecuencia que los hombres un apoyo social para afrontar los estresores de su vida (Khamarko y Mayers, 2013:6). Además se ha demostrado empíricamente que tanto hombres como mujeres tienden a buscar el apoyo social de una mujer, pues éste tiene más probabilidades de

aliviar estresores y las mujeres suelen brindar más apoyo social que los hombres (García y de Keijzer, 2014:316).

Norman, Chopra y Kadiyala (2007:1778) identificaron que aunque algunas mujeres que viven con VIH experimenten discriminación y rechazo por su condición de parte de su pareja, otras redes sociales suelen brindar el soporte emocional que necesitan, siendo más susceptibles a diversas redes de apoyo. Por ello, las mujeres que viven con VIH a pesar de que sufren más estigma que los hombres, en las comunidades donde la fuente de infección suele ser por medio de relaciones heterosexuales, suelen tener un apoyo social más fuerte que los hombres (OPS, 2003:15).

El hecho de que una mujer que vive con VIH sufra de mayor discriminación o perciba un mayor estigma que su pareja masculina, como se observa en la muestra, puede explicarse por las construcciones sociales de género que se dan en una sociedad machista con raíces históricas de opresión contra las mujeres. Las construcciones sociales sobre la heterosexualidad suelen propiciar una imagen del hombre arriesgado y en control de su sexualidad, mientras que la mujer mantiene un rol pasivo en las interacciones sexuales heterosexuales (Kendall y Pérez, 2004:23), que además, como se observa en Guatemala, y en otras sociedades, también se ve reflejado en las interacciones sociales, políticas y económicas (Núñez, Aguilar y Fernández, 2001:25).

Cáceres (2009:84-85) encontró que las experiencias concretas de discriminación en personas que viven con VIH en República Dominicana son más frecuentes en mujeres que en hombres, lo cual las ha llevado a manifestar un mayor estigma interno fortaleciendo la autoimagen negativa a través de sentimientos de vergüenza, culpa, baja autoestima, aislamiento, entre otras. Estas diferencias de género, aunque en diferentes proporciones, se mantienen en diferentes países latinoamericanos (ONUSIDA, 2015:50). Esta realidad se puede conectar con los resultados de la muestra estudiada, en donde las mujeres obtuvieron significativamente un mayor estigma percibido y autoimagen negativa en comparación con los hombres.

Según Moral y Segovia (2014:74), las mujeres presentan una mayor sensibilidad emocional, vulnerabilidad afectiva y dependencia interpersonal, lo cual también se traduce en un mayor temor a la discriminación por el VIH. En ocasiones las experiencias

de discriminación suceden independientemente del apoyo social que las mujeres perciban e inciden en una mayor internalización del estigma de VIH. Sin embargo, las mujeres que tienen un apoyo social emocional/informacional pueden recurrir a él para informarse respecto a la infección o consejos sobre cómo sobrellevarla, y conforme la interacción induce comodidad y soporte emocional, se va normalizando el proceso de aceptación del diagnóstico (Kuznetsova, 2016:7). Esto implica que si las mujeres que viven con VIH tienen acceso a un apoyo emocional, como las mujeres de la muestra del estudio, pueden tener acceso a compartir y afianzar las experiencias de estigma asociadas al VIH.

El apoyo social y el estigma son fenómenos que pueden afectar y verse afectados por múltiples factores, como la calidad de vida, la fase o estado clínico del VIH, el estado de ánimo, el bienestar subjetivo, la salud mental y física, los mecanismos de afrontamiento, la resiliencia, la cultura, el género, entre otros (Arrivillaga, Arroyave y Salcedo; 2014:88; Farber *et al.*, 2014:179; Mahajan *et al.*, 2008:S71; Neuman *et al.*, 2013; Ramiro *et al.*, 2013:186; 1797; Tosoli, Machado y de Oliveira, 2011:5). De esta manera, la multicausalidad y el tamaño de la muestra pudieron influir en las bajas correlaciones encontradas entre las diferentes variables del apoyo social y estigma asociado al VIH. Las cuales además de ser multicausales, son percibidas y vividas desde la realidad subjetiva de cada persona y aunque se pueden ver relacionadas en sus dimensiones en una población específica, como la muestra estudiada, no se pueden aislar de otros eventos (Logie *et al.*, 2011:2; Varas-Díaz y Toro-Alfonso, 2007:2; Durá y Garcés, 1991:261); de ahí la realidad que en la población el apoyo emocional/informacional predice en un bajo porcentaje la experiencia de estigma personal únicamente en mujeres.

El estudio ha buscado ser un recurso en materia de sensibilización del estigma asociado al VIH en Guatemala. Debido a que la desinformación sobre la enfermedad es una de las variables determinantes en la transmisión del VIH en el país y causante del estigma y discriminación evidente hacia el VIH en la sociedad guatemalteca (Núñez, Aguilar y Fernández, 2001:14); los resultados del estudio proponen invertir tiempo y recursos en la educación de la población en general en temas de sexualidad y VIH, no únicamente como forma de prevención, sino desde la diversidad y aceptación hacia todas las personas. De esta manera el estigma contra las personas que viven con VIH podría reducirse, permitiéndoles tener una mayor libertad y bienestar psicológico al reducir sus

preocupaciones por revelar diagnóstico y las actitudes públicas de rechazo, y de esta manera reducir el estigma internalizado o auto-imagen negativa (Paxton, 2002:565).

Por otro lado también es crucial trabajar con las personas que viven con VIH el auto-estigma que experimentan en la cotidianidad, pues no son víctimas pasivas de los prejuicios y la discriminación, sino que responden activamente a través de mecanismos de afrontamiento específicos que pueden ser guiados y orientados desde la psicología (Fuster, Molero y Ubillos, 2016:39).

Tomando en consideración los esfuerzos necesarios a implementar en la sociedad a través de la educación, y en la población que vive con VIH a través de mecanismos que faciliten el afrontamiento a la enfermedad y el estigma asociado, se puede reducir el estigma y la discriminación. Esta realidad puede repercutir de manera directa en la salud de la población y reducción de la epidemia del VIH, pues al reducir el estigma, se reducen factores que inciden en la infección y transmisión del VIH, beneficiando a la comunidad en general y a la población que vive con VIH a tener una mejor salud (Norman, Chopra y Kadiyala, 2007:1775).

VI. CONCLUSIONES

Para la muestra del estudio, el apoyo social que más perciben, independientemente de variables sociodemográficas y tamaño de redes sociales, es el apoyo afectivo, el cual envuelve las expresiones de amor y cariño que se dan entre las diferentes redes sociales. Por otro lado, el apoyo social con menor puntuación por parte de la muestra, es el apoyo emocional/informacional, que a pesar de ser el menos frecuente, no es significativamente débil entre la muestra.

En cuanto a las dimensiones de estigma, las más elevadas en la muestra de estudio fueron la preocupación por revelar la serología y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo. Los resultados implican que los participantes a pesar de no percibir experiencias concretas de discriminación, sí han internalizado el estigma asociado al VIH que se maneja en la sociedad percibiendo que los pensamientos que los demás tienen sobre personas con VIH son negativos, y por lo mismo manteniendo el diagnóstico oculto por miedo al rechazo. Esta experiencia en personas guatemaltecas que viven con VIH tiene como base una cultura y sociedad que han formado prejuicios a partir de las desigualdades que se han promovido desde la formación del país, lo cual ha repercutido directamente en una auto-imagen que se ha visto debilitada debido al proceso de internalización del estigma.

Las dimensiones del apoyo social y el estigma percibido medidas en el estudio, no se correlacionan de forma significativa entre ellas, explicando la realidad multicausal de ambos fenómenos, pues los participantes independientemente del estigma que perciben, mantienen un apoyo social elevado, y viceversa. Sin embargo, en las mujeres de la muestra, las dimensiones del apoyo emocional/informacional y el estigma personal percibido se correlacionan significativamente de forma positiva. Esto evidencia que en la muestra se viven diferencias de género respecto a los fenómenos estudiados, ya que las mujeres dan más importancia a las redes de apoyo y dentro de un contexto sociocultural machista sufren de mayor discriminación asociada al VIH.

El estigma asociado al VIH es una realidad vigente a pesar de los esfuerzos mantenidos para erradicarlo, y esta realidad lleva a las personas a utilizar mecanismos de afrontamiento que buscan ocultar la enfermedad y reconfigurar sus pensamientos para

que el estigma no interfiera en su funcionalidad. Gracias a los antirretrovirales estos mecanismos son posibles, pues el tratamiento elimina la visibilidad de la enfermedad y mientras esto se mantenga, la experiencia de discriminación disminuye. Sin embargo, la autoimagen negativa que se presenta al internalizar el estigma y los prejuicios sociales contra el VIH, junto con la tensión emocional que puede generar en la persona el ocultar su diagnóstico para evitar el estigma, pueden repercutir en su bienestar general.

El estudio ha querido ser un aporte en materia de comprensión y sensibilización sobre el estigma asociado al VIH y el apoyo social percibido por personas guatemaltecas que viven con VIH. Los resultados muestran que las personas han internalizado el estigma asociado al VIH y que por lo mismo buscan evitar la revelación del diagnóstico para no ser víctimas de discriminación, independientemente del apoyo social que perciben. Esto refleja la necesidad de educar a la población en materia de VIH y derechos humanos en la búsqueda de una reducción del estigma.

VII. RECOMENDACIONES

Para futuras investigaciones se recomienda realizar más estudios en materia del VIH y las variables implicadas en el progreso de la enfermedad, como lo es el estigma y discriminación, con una muestra mayor a la del estudio. En esta misma línea se recomienda ampliar el estudio de factores implicados en la experiencia del estigma asociado al VIH, incluyendo aspectos como la calidad de vida, estado de ánimo, bienestar subjetivo, satisfacción del apoyo social, adherencia al tratamiento, entre otras. De esta manera se puede lograr una mayor comprensión de la experiencia del VIH en las personas seropositivas y el fenómeno multicausal del estigma asociado a la infección.

Se recomienda analizar las características sociodemográficas a profundidad y realizar un muestreo probabilístico en futuras investigaciones, además de tomar en cuenta la importancia de correlacionar la información cualitativa con los datos cuantitativos para obtener hallazgos significativos que expliquen con mayor amplitud los fenómenos estudiados. También se recomienda considerar un eje de diferencia de género para visibilizar y comprender la experiencia del VIH en mujeres guatemaltecas. Asimismo también se recomienda en futuras investigaciones incluir metodología cualitativa como historias de vida o grupos focales para comprender a profundidad la experiencia del VIH y la simbología que las personas le dan a los diferentes factores relacionados con el progreso de la enfermedad.

Desde la psicología, se recomienda el abordaje de las ideas estigmatizantes internalizadas desde una perspectiva social, institucional, vivencial, grupal y educacional, pues esto puede reducir las preocupaciones que tienen las personas que viven con VIH sobre la revelación de su diagnóstico y las actitudes públicas de rechazo. Además también permite a la población que no tiene VIH, incluidos familiares y amigos cuidadores de personas que viven con VIH, comprender la naturaleza de la infección y normalizarla en su interacción con quienes son portadores del virus.

Se recomienda que las campañas de educación y prevención del VIH también busquen sensibilizar sobre la discriminación que se ha asociado a la enfermedad y que se orienten a poblaciones no únicamente vulnerables o en riesgo, como los homosexuales y trabajadoras sexuales, sino que se enfoquen también a mujeres, niños, padres de familia y

población en general; pues el VIH y el fenómeno de estigma crecen conforme se asocia a poblaciones específicas como una forma de prejuicio.

Se recomienda a las Unidades de Atención Integral (UAI) del país, que desde el área de psicología se propicien espacios y actividades que promuevan las relaciones del endogrupo, es decir pacientes que viven con VIH, junto con sus redes de apoyo más allegadas, para que puedan compartir experiencias que ayuden a aceptar y normalizar el diagnóstico de VIH y sobrellevar el estigma asociado. De igual forma, se recomienda a las UAI que desde el área de psicología se ofrezcan recursos a mujeres que viven con VIH sobre grupos o colectivos de mujeres, no necesariamente en materia de VIH, que pueden contactar como una forma de fortalecer redes de apoyo, aumentar recursos sociales, económicos y políticos, al igual que empoderarse en su situación de mujer independientemente de su rol en su familia o comunidad.

Por último, de acuerdo a los hallazgos, es recomendable que desde el área de psicología en las UAI se refuerce y se brinde psicoeducación sobre los derechos de las personas que viven con VIH como la confidencialidad y la necesidad de fortalecer las redes de apoyo tanto cercanas como del endogrupo para trabajar en la reducción de la percepción del estigma personal, pero también visibilizar la posibilidad de revelar su diagnóstico a estas redes como una oportunidad de reducir las experiencias de discriminación al educar a sus redes de apoyo sobre la enfermedad.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aggarwal, Vikas. 2008. «Psychosocial Aspects of Patients Living with HIV/AIDS (PLHA)». *Delhi Psychiatry Journal*. 11(2): 174-176.
- Ahmedani, Brian. 2011. «Mental Health Stigma: Society, Individuals, and the Profession». *Journal of Social Work Values and Ethics*. 8(2): 1-14.
- Algarra, Laura. 2014. «Discurso y estigmatización de mujeres viviendo con VIH en la Ciudad de Bogotá». Universidad Santo Tomás. 68 Págs.
- Allemand, Mathias; K. Schaffhuser y M. Martin. 2015. «Long-term correlated change between personality traits and perceived social support in middle adulthood». *University of Zurich*. 41(3): 420-432.
- Almanza, Ariagor y M. Flores. 2011. «Narrativas familiares acerca del VIH en la era del acceso al tratamiento antirretroviral». *Revista Electrónica de psicología Iztacala*. 14(4): 247-267.
- Alonso, Alfonso, M. Menéndez y L. González. 2013. «Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica». *Cuadernos de Atención Primaria*. 19: 118-123.
- Arrivillaga, Marcela, B. Arroyave y P. Salcedo. 2014. «Resilience processes in women leading community based organizations providing HIV prevention services». *HIV & AIDS Review*. 13: 85-89.
- Bayés, Ramón, *et al.* 1998. «Información, miedo y discriminación en la pandemia por VIH/SIDA». *Psicothema*. 10(1): 127-134.
- Bunn, *et al.* 2007. «Measurement of Stigma in People with HIV: A Reexamination of the HIV Stigma Scale». *AIDS Education and Prevention*. 19(3): 198-208.
- Braveman, Paula, S. Egerter y D. Williams. 2011. «The Social Determinants of Health: Coming of Age». *Annual Review of Public Health*. 32: 381-398.

- Cáceres, Francisco. 2009. «República Dominicana: Estigma y discriminación en personas que viven con VIH». República Dominicana: Editora Mediabyte. 120 págs.
- Cantú, *et al.* 2012. «Impacto psicosocial asociado al diagnóstico de infección por VIH/SIDA: Apartados cualitativos de medición». *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 2(2): 1-30.
- Card, Josefina. 2008. *The Complete HIV/AIDS Teaching Kit*. Nueva York: Springer Publishing Company. 376 págs.
- Carrasco, Paola, *et al.* 2013. «Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: implicaciones para la clínica y la investigación». *Aquichan*. 13 (3): 387-395.
- Carrobes, José, E. Remor y L. Rodríguez. 2003. «Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH». *Psicothema*. 15(3): 420-426.
- Castro , Arachu y P. Farmer. 2005. «Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti». *American Journal of Public Health*, 95(1): 53-59.
- Chaib, Fadéla; L. Linn y S. Barton. 2015. *La OMS valida la eliminación de Cuba de la transmisión de madre a hijo del VIH y de la sífilis*. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/mtct-hiv-cuba/es/> [20.03.16].
- Chambers, Lori, *et al.* 2015. «Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis». *BMC Public Health*. 15: 1-17.
- Chong, Francisco, *et al.* 2012. «Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA. Pacientes del Hospital General de Huixtla. Chiapas». *Estudios Fronterizos, nueva época*. 13 (25): 31-55.
- Cohen, Sheldon. 1988. «Psychosocial Models of the Role of Social Support in the Etiology of Physical Disease». *Health Psychology*. 7(3): 269-297.

- Colás, Pilar y P. Villaciervos. 2007. «La interiorización de los estereotipos de género en jóvenes y adolescentes». *Revista de Investigación Educativa*. 25(1): 35-58.
- Cuevas, Eduardo. 2013. «Discriminación de los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA por parte de los servicios de salud en México». *Alegatos – Revista Jurídica de la Universidad Autónoma Metropolitana*. 85: 903-30.
- De La Revilla, Luis, *et al.* 2005. «Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria». *Medicina de Familia*. 6 (1): 10-18.
- Deeks, Steven, S. Lewin y D. Havlir. 2013. «The End of AIDS: HIV Infection as a Chronic Disease». *The Lancet*. 382(9903): 1525-1533.
- Dirección General de Epidemiología (DGE). 2012. *Manual de procedimientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica del VIH-SIDA*. Secretaría de Salud. México. 57 págs.
- Durá, Estrella y J. Garcés. 1991. «La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos». *Aprendizaje, Revista de Psicología Social*. 6 (2): 257-271.
- Farber, Eugene, *et al.* 2014. «Personal Meaning, Social Support, and Perceived Stigma in Individuals Receiving HIV Mental Health Services». *Journal of clinical Psychology in Medical Settings*. 21: 173-182.
- Field, Andy. 2009. *Discovering Statistics Using SPSS. And sex and drugs and rock 'n' roll*. 3^a ed. London: SAGE Publications. 822 págs.
- Frajman, Mauricio. 1992. «Aspectos sociales del SIDA». *Ciencias Sociales*. 58: 7-10.
- Fondo Mundial. S.f. *Estigma, discriminación, derechos humanos y VIH*. El Salvador: Ministerio de Educación de la República de El Salvador. 28 págs.
- Fundación Fernando Iturbide. 2011. *Índice de Estigma y Discriminación en Personas con VIH*. Guatemala: 82 págs.
- Fuster, María José; F. Molero y S. Ubillós. 2016. «Assessment of an intervention to reduce the impact of stigma on people with HIV, enabling them to cope with it». *Anales de Psicología*. 32(1): 39-48.

- Fuster, María José. 2011. «La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento». Tesis Universidad Nacional de Educación a Distancia. 401 págs.
- Galvan, Frank, *et al.* 2008. «HIV Stigma and Social Support among African Americans». *AIDS Patient Care and STDs*. 22(5): 423-436.
- García, Natalia y B. de Keijzer. 2014. «Redes sociales de apoyo de mujeres que viven con VIH en Veracruz, México». *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 4(3): 307-330.
- Goffman, Erving. 1963. *Estigma. La identidad deteriorada*. 1ª ed. Buenos Aires: Amorrortu editores. 173 págs.
- Gracia, Enrique y J. Herrero. 2006. «La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario». *Revista Latinoamericana de Psicología*. 38(2): 327-342.
- Gutiérrez, Juan Pablo, *et al.* 2004. «Haciendo frente a la epidemia de VIH/SIDA en México: ¿Una respuesta organizada?». *Revista de Investigación Clínica*. 56(2): 242-252. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200015 [19.08.16]
- Harden, Victoria. 2012. *AIDS at 30. A History*. Washington: Potomac Books.
- Hernández, Ricardo, *et al.* 2015. *El VIH, Sida y los derechos humanos: el caso de las y los trabajadores sexuales*. México, D.F.: Comisión Nacional de los Derechos Humanos. 22 págs.
- HIVOS. 2012. *Estudio diagnóstico de estigma y discriminación hacia personas con VIH, hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y mujeres trabajadoras sexuales (MTS)*. Guatemala: Fondo Mundial. 130 págs.
- HIVOS, *et al.* 2013. *Encuesta Centroamericana de Vigilancia de Comportamiento Sexual y Prevalencia del VIH e ITS en población vulnerables y en poblaciones clave. Capítulo Guatemala*. Guatemala. 421 págs.

- Holzemer, William, *et al.* 2007. «A conceptual model of HIV/AIDS stigma from five African countries». *Journal of Advanced Nursing*. 1-11. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04244.x
- Jiménez, Julio, *et al.* 2011. «HIV-related felt stigma among Puerto Ricans living with HIV/AIDS. A focus group study». *Revista Interamericana de Psicología*. 45 (3): 331-338.
- Kalichman, Seth. 2014. «The Causes and Consequences of HIV-Related Enacted and Internalized Stigma: a Comment on Takada *et al.*». *Annals of Behavioral Medicine*. 48: 5-6.
- Kendall, Tamil y H. Pérez. 2004. *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. México D.F.: Colectivo Sol. 206 págs.
- Khamarko, Kevin y J. Myers. 2013. *The Influence of Social Support on the Lives of HIV-Infected Individuals in Low- and Middle-Income Countries*. University of California, San Francisco: World Health Organization. 40 págs.
- Knoll, Nina y R. Schwarzer. S.f. *Gender and Age Differences in Social Support: A Study of East German Migrants*. Germany: Freie Universitat Berlin. 13 págs.
- Kuznetsova, A. 2016. «Barriers and Facilitator of HIV Care Engagement: Results of a Qualitative Study in St. Petersburg, Russia». *AIDS and Behavior*. 1-11.
- Larios, Maricela, *et al.* 2013. *Estudio Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH-Nicaragua*. Managua: ANICP+VIDA. 57 págs.
- Logie, Carmen. *et al.* 2011. «HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work: A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada». *PLOS Medicine*. 8(11): 1-12.
- Londoño, Nora, *et al.* 2012. «Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social». *International Journal of Psychological Research*. 5 (1): 142-150.
- López, Lídice y R. Stern. 2010. «Guatemala: un análisis de los obstáculos para un acceso universal en salud. Cientos de personas viviendo con VIH/SIDA caen entre las

- fracturas del sistema cada mes». *Medicina Social en la Práctica: Estudios de Caso*. 5(3): 222-231.
- Mahajan, Anish, *et al.* 2008. «Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literatura and recommendations for the way forward». *AIDS*. 22(2): S67-S79.
- Major, Brenda, y L. O'Brien. 2005. «The Social Psychology of Stigma». *Annual Review of Psychology*. 53: 393-421.
- Mak, Winnie, *et al.* 2006. «Examining attribution model of self-stigma on social support and psychological well-being among people with HIV+/AIDS». *Social Science & Medicine*. 64: 1549-1559.
- Maman, Suzanne, H. van Rooyen y A. Groves. «HIV status disclosure to families for social support in Souht Africa». *AIDS Care*. 26(2): 226-232.
- Marzán-Rodríguez, Melissa y N. Varas-Díaz. 2006. «Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA». *Forum: Qualitative Social Research*. 7(4).
- Mattson, Marifran y J. Gibb. 2011. «Chapter 6: Linking Health Communication with Social Support». En *Health as Communication Nexus: A Service-learning Approach*. Iowa: Kendall Hunt Publishing Company. Págs. 181-218.
- Mawar, Nita, *et al.* 2005. «The third phase of HIV pandemic: Social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs». *Indian Journal of Medical Research*. 122: 471-484.
- Miric, Marija. S.f. «Carga Psicosocial del Estigma Sentido entre las Personas que Viven con el VIH/SIDA en la República Dominicana: Autoestima, Depresión y Percepción del Apoyo Social». *Perspectivas Psicológicas*. 40-48.
- Moral, José y M. Segovia. 2014. «Discriminación y afectos negativos en mujeres que viven con VIH». *Boletín de Psicología*. 111: 71-91.
- MSPAS. 2013. *Guía de Tratamiento Antirretroviral y de Infecciones Oportunistas en Guatemala*. Guatemala. 78 págs.

- Neuman, Melissa, *et al.* 2013. «Experiences of stigma, discrimination, care and support among people living with HIV: A four country study. *AIDS and Behavior*. 17(15): 1796-1808.
- Norman, Amy; M. Chopra y S. Kadiyala. 2007. «Factors Related to HIV Disclosure in 2 South African Communities». *American Journal of Public Health*. 97(19): 1775-1781.
- Núñez, César, S. Aguilar y V. Fernández. 2001. *Exclusión social y VIH-SIDA en Guatemala*. Guatemala: Cuadernos de Desarrollo Humano. 32 págs.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2003. *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud*. Washington. 62 págs.
- OPS. 2011. *Primer Informe Nacional Sobre la situación de los Derechos Humanos de las personas con VIH y población en más alto riesgo*. Guatemala: 94 págs.
- ONUSIDA. 2015. *Derechos humanos de las mujeres que viven con VIH en las Américas*. Ciudad de Panamá. 75 Págs.
- ONUSIDA. 2015. *El sida en cifras 2015*. Ginebra. 11 págs.
- ONUSIDA. 2016. «Estadísticas mundiales-2015». *Hoja informativa 2016*. 8 págs.
- ONUSIDA. S.f. *Estimaciones sobre el VIH y el sida (2015)*. <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/guatemala> [19.08.16].
- Parker, Richard y P. Aggleton. 2003 «HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action». *Social Science & Medicine*. 57: 13-24.
- Passerino, Leila. 2013. «Imaginario, biomedicina y normatividad: una respuesta a los procesos de estigmatización y discriminación por VIH». *Revista Ciencias de la Salud*. 11 (2): 217-233.
- Paxton, S. 2002, «The paradox of public HIV disclosure». *AIDS Care*. 14(4): 559-567.
- Petrak, Jenny, *et al.* 2001. «Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant other» *British Journal of Health Psychology*, 6: 69-79.

- Programa Nacional de Prevención y Control de las ITS, VIH y SIDA (PNS). 2014. *Informe Nacional sobre los Progresos Realizados en la Lucha Contra el VIH y sida*. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS). Guatemala. 127 págs.
- Programa Nacional de Prevención y Control de las ITS, VIH y SIDA (PNS). 2015. *Evaluación Final del Plan Estratégico Nacional de ITS, VIH y Sida 2011-2015*. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS). Guatemala. 94 págs.
- Programa para fortalecer la respuesta centroamericana al VIH (PASCA). 2014. *Estigma y discriminación en relación al VIH y sida en Guatemala. Encuesta de opinión pública 2011-2013*. www.pasca.org [14.09.16].
- Ramiro, María, *et al.* 2013. «Social support, self-esteem and depression: Relationship with risk for sexually transmitted infections/HIV transmission». *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 13: 181-188.
- Remien, Robert y J. Rabkin. 2001. «Psychological aspects of living with HIV disease». *Western Journal of Medicine*. 175: 332-335.
- Reyes-Terán, Gustavo, *et al.* 2005. *HIV Medicine 2005 – Versión en español*. México D.F., 831 págs.
- Rodríguez, Elvis y N. García. 2006. «Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA». *Opción*. 50: 9-28.
- Rodríguez, Jesús; M. Pastor y S. López. 1993. «Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad». *Psicothema*. 5: 349-372.
- Ruiz-Torres, Yamilette, F. Cintrón-Bou y N. Varas-Díaz. 2007. «AIDS-Related Stigma and Health Professionals in Puerto Rico». *Interamerican Journal of Psychology*. 41(1): 49-56.
- Sherbourne, Cathy y A. Stewart. 1991. «The MOS social support survey». *Social Science & Medicine Journal*. 32(6): 705-714.
- Starr, Cecie, *et al.* 2009. *Biología. La unidad y la diversidad de la vida*. 12ª ed. México D.F.: Cengage Learning. 1,003 págs.

- Stevellink, Sharon, *et al.* 2012. «The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments: A Systematic Review». *Stigma Research and Action*. 2(2): 100-118.
- Stutterheim, Sarah, *et al.* 2011. «HIV status disclosure among HIV-positive African and Afro-Caribbean people in the Netherlands». *AIDS Care*. 23(2): 195-205.
- Su, Xiaoyou, *et al.* 2013. «Perceived discrimination, social support, and perceived stress among people living with HIV/AIDS in China». *AIDS Care*. 25(2): 239-248.
- Suarez, Miguel. 2011. «Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal». *Revista Médica La Paz*. 17 (1): 60-67.
- Takada, Sae, *et al.* 2014. «The Dynamic Relationship Between Social Support and HIV-Related Stigma in Rural Uganda». *Annals of Behavioral Medicine*. 48(1): 26-37.
- Tallis, Vicci. *Género y VIH/SIDA. Informe General*. Reino Unido: BRIDGE - Instituto de Desarrollo UK. 64 págs.
- Taylor, Shelley. 2007. *Psicología de la Salud*. 6ª ed. México D.F.: McGraw-Hill. 558 págs.
- Teva, Inmaculada, *et al.* 2012. «Situación epidemiológica actual del VIH/SIDA en Latinoamérica en la primera década del siglo XXI. Análisis de las diferencias entre países». *Revista Médica de Chile*. 140: 50-58.
- Thoits, Peggy. 2011. «Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health». *Journal of Health and Social Behavior*. 52(2): 145-161.
- Thot, Candance, *et al.* 2014. «Self-disclosure of serostatus by youth who are HIV-positive: a review». *Journal of Behavioral Medicine*. 37: 276-288.
- Tobón, Juan y A. Toro. 2008. «Estudio del paciente con infección por VIH». *Medicina & Laboratorio*. 14(1-2): 11-42.
- Toro-Alfonso, José; N. Varas-Díaz y J. Núñez. 2004. «Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Del aislamiento a la plena ciudadanía mediante la acción social». *Revista de Ciencias Sociales*. 13: 28-51.

- Torruco, Uri. 2016. «Infección por VIH y SIDA, dos mundos que se apartan». *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. 59 (1): 36-41.
- Tosoli, Antonio; E. Machado y D. de Oliveira. 2011. «Representaciones sociales del SIDA para personas que viven con HIV y sus interfaces cotidianas». *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19 (3): 1-8.
- Turan, Bulent; *et al.* 2016. «Mechanisms for the Negative Effects of Internalized HIV-Related Stigma on Antiretroviral Therapy Adherence in Women: The Mediating Roles of Social Isolation and Depression». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 72 (2): 198-205.
- Turner-Cobb, Julie; *et al.* 2000. Social Support and Salivary Cortisol in Women With Metastatic Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*. 62: 337-345.
- UNESCO. 2002. *Estigma y discriminación por el VIH/SIDA: un enfoque antropológico*. París: 81 págs.
- Varas-Díaz, Nelson, I. Serrano-García y J. Toro-Alfonso. 2004. *Estigma y Diferencia Social: VIH/SIDA en Puerto Rico*. 185 págs.
- Varas-Díaz, Nelson y J. Toro-Alfonso. 2007. «Similar Epidemics with Different Meanings: Understanding AIDS Stigma from an International Perspective». *Interamerican Journal of Psychology*. 41(1): 1-6.
- Vilató, Liudmila; L. Martín y I. Pérez. 2015. «Adherencia terapéutica y apoyo social percibido en personas que viven con VIH/SIDA». *Revista Cubana de Salud Pública*. 41(4): 620-630.
- Vyavaharkar, Medha. 2008. «The Relationships Between Depression and HIV-Related Stigma, Disclosure of HIV-Positive Status, and Social Support Among African-American Women with HIV Disease Living in the Rural Southeastern United States». Tesis University of Sout Carolina. 164 págs.
- Wouters, E., H. Meulemans y H. van Rensburg. 2009. «Slow to share: social capital and its role in public HIV disclosure among public sector ART patients in the Free State Province of South Africa». *AIDS Care*. 21(4): 411-421.

- Yang, Lawrence, *et al.* 2006. «Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory». *Social Science & Medicine*. 64: 1524-1535.
- Young, Ji. 2008. *The Relationships between Social Ties, Social Support, and Material Hardship Among Youth Aging out of Foster Care*. Tesis The University of Chicago. 162 págs.

IX. ANEXOS

A. CONSENTIMIENTO

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA



Consentimiento para participantes de investigación

“El apoyo social y el estigma percibido por personas adultas que viven con VIH en Guatemala”

Estimado/a participante:

El propósito de este consentimiento es proveerle una clara explicación de la naturaleza de la investigación así como de su rol en ella como participante. La investigación es conducida por María Leonor Gaitán Aguilar, estudiante de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, como parte del proyecto de tesis, el cual está siendo asesorado por M.A. Alejandra Auyón, del Departamento de Psicología de la misma universidad. El objetivo es conocer cómo los guatemaltecos que viven con VIH perciben el apoyo social y el estigma asociado al VIH como parte de su vida, y estudiar cómo el apoyo social influye en el estigma percibido. La información será recopilada por medio de escalas estructuradas para luego realizar un análisis estadístico que permita interpretarlas.

Si usted accede a participar en el estudio, se le pedirá responder a tres escalas y una pregunta específica, esto tomará aproximadamente 15 minutos de su tiempo. En todo momento estaré disponible para apoyarle en cualquier pregunta que surja al responder las escalas. La participación es totalmente voluntaria, por lo que usted tiene el derecho de negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de explicar sus razones. Igualmente, si alguna de las preguntas de las escalas le hacen sentir incómodo, siéntase en la libertad de no contestarlas.

La información recopilada es de carácter anónimo y confidencial, esto quiere decir que no se compartirá su identidad en ningún momento de la investigación, únicamente se utilizará un código en las escalas para identificar que pertenecen a la misma persona. Los datos serán manejados únicamente por la investigadora y su asesora. Por último es importante mencionar que la información no será utilizada para ningún otro propósito fuera de lo mencionado. Se entregarán los resultados finales en una copia física a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

Si tiene alguna duda o comentario sobre la investigación, o quiere obtener los resultados de forma personal, puede comunicarlo en cualquier momento durante su participación, o bien contactarse con M.A. Alejandra Auyón, asesora del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, al teléfono 2368-8341 o al correo mauyon@uvg.edu.gt, o con la investigadora principal María Leonor Gaitán Aguilar al correo gai11152@uvg.edu.gt

Después ya agradezco enormemente su participación!

Declaración del/la participante:

Después de haber leído y/o escuchado el consentimiento de este estudio, acepto participar voluntariamente en la investigación. He sido informado/a sobre el objetivo de la investigación y me han dado la oportunidad para resolver cualquier pregunta sobre la misma. Reconozco que la información que yo proveo en las escalas será utilizada como parte de un proyecto de tesis y estrictamente confidencial. He recibido copia de este consentimiento.

Nombre e iniciales: _____ Firma o huella: _____

Fecha: _____

Código

Declaración de investigadora y/o facilitadora:

Confirmando que he explicado la naturaleza e implicaciones del estudio al/la participante.

Nombre: _____ Firma: _____ Fecha: _____

Pág. 1/1

B. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA



DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

En esta sección deberá responder a datos sociodemográficos.

Sexo: Femenino Edad: _____
 Masculino Otro especifique: _____

Tiempo diagnóstico:

0 – 6 meses <input type="checkbox"/>	6 meses – 1 año <input type="checkbox"/>	1 – 3 años <input type="checkbox"/>
3 – 5 años <input type="checkbox"/>	5 – 7 años <input type="checkbox"/>	7 – 9 años <input type="checkbox"/>
9 – 11 años <input type="checkbox"/>	11 – 13 años <input type="checkbox"/>	14 – 16 años <input type="checkbox"/>
17 – 19 años <input type="checkbox"/>	20 – 25 años <input type="checkbox"/>	Más de 25 años <input type="checkbox"/>

Orientación sexual:

Heterosexual
 Homosexual
 Bisexual
 Transexual

Estado Civil:

Casado Unido Separado
 Divorciado Viudo Soltero

Escolaridad:

Primaria incompleta <input type="checkbox"/>	Primaria completa <input type="checkbox"/>
Básico incompleto <input type="checkbox"/>	Básico completo <input type="checkbox"/>
Diversificado incompleto <input type="checkbox"/>	Diversificado completo <input type="checkbox"/>
Universitario completo <input type="checkbox"/>	Universitario incompleto <input type="checkbox"/>
No asistió a la escuela <input type="checkbox"/>	

Profesión/Ocupación actual: _____

Residencia: Urbana
 Rural

Departamento: _____

¿Quiénes conocen su diagnóstico?

Pareja Familia Amigos Jefe
 Compañeros de trabajo Ninguno

Código

C. ESCALA DE APOYO SOCIAL

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

ESCALA DE APOYO SOCIAL MOS



1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares tiene usted? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el número de amigos y familiares cercanos

Amigos	Familiares
<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? Marque con un círculo uno de los números de cada fila

<i>Ejemplo: Alguien con quien reír</i>	1	2	3	4	5
	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama		2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quién pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien con quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quién divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quién amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Reproducido con la autorización de la autora principal de la escala, Ph.D. Cathy Sherbourne, para uso exclusivo del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.

Código

D. ESCALA DE ESTIGMA DE VIH

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA



ESCALA DE ESTIGMA DE VIH

Señale, rodeando con un círculo el número correspondiente, hasta qué punto está de acuerdo con las siguientes afirmaciones, marque únicamente un número por pregunta.

<i>Ejemplo: El VIH ha cambiado mi vida</i>	1	2	3	4
	Totalmente en desacuerdo		Totalmente de acuerdo	
1. Decirle a alguien que tienes VIH es muy arriesgado.	1	2	3	4
2. Las actitudes de la gente hacia el VIH me hacen sentir mal conmigo mismo/a.	1	2	3	4
3. Me siento culpable por tener el VIH.	1	2	3	4
4. Las personas seropositivas pierden su trabajo cuando sus jefes enteran que tienen el VIH.	1	2	3	4
5. Me esfuerzo por mantener en secreto que soy seropositivo/a.	1	2	3	4
6. Siento que no soy tan bueno/a como el resto de la gente porque tengo el VIH.	1	2	3	4
7. Me da vergüenza contarle a otras personas que tengo el VIH.	1	2	3	4
8. Las personas con VIH son tratadas como marginadas.	1	2	3	4
9. En muchos ámbitos de mi vida nadie sabe que tengo el VIH.	1	2	3	4
10. Mucha gente cree que una persona con VIH es despreciable.	1	2	3	4
11. Me angustia transmitir a otras personas el VIH.	1	2	3	4
12. Siento como si mi cuerpo fuera sucio por tener el VIH.	1	2	3	4
13. Entendería que alguien rechazara mi amistad porque tengo el VIH.	1	2	3	4
14. Tener el VIH es un castigo por algunos de mis comportamientos.	1	2	3	4
15. Muchas personas con VIH son rechazadas cuando los demás se enteran de que tiene el VIH.	1	2	3	4
16. Tengo mucho cuidado a quién le digo que tengo el VIH.	1	2	3	4

Reproducido con la autorización de la autora principal de la escala, Ph.D. Janice Bunn, para uso exclusivo del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.

Código

	Totalmente en desacuerdo		Totalmente de acuerdo	
17. Alguna gente que conozco se ha vuelto más distante conmigo desde que saben que tengo el VIH.	1	2	3	4
18. Prefiero evitar tener relaciones sexuales porque temo transmitir el VIH a la otra persona.	1	2	3	4
19. La mayoría de la gente está incómoda si tiene cerca a alguien con VIH.	1	2	3	4
20. Nunca he sentido la necesidad de esconder que tengo el VIH.	1	2	3	4
21. Me preocupa que la gente me juzgue si se enteran de que tengo el VIH.	1	2	3	4
22. Me siento herido/a por la manera en la que la gente reacciona cuando sabe que tengo el VIH.	1	2	3	4
23. Me preocupa que la gente que sabe que tengo el VIH se lo cuente a otros.	1	2	3	4
24. Me arrepiento de haberle dicho a algunas personas que tengo el VIH.	1	2	3	4
25. Personas cercanas a mí han dejado de llamarme después de saber que tengo el VIH.	1	2	3	4
26. Hay gente que no me deja estar cerca de sus hijos después de saber que tengo VIH.	1	2	3	4
27. La gente se aparta físicamente de mí porque tengo el VIH.	1	2	3	4
28. He dejado de relacionarme con algunas personas debido a sus reacciones.	1	2	3	4
29. He perdido buenos amigos por razones que tengo el VIH.	1	2	3	4
30. Le he pedido a la gente (cerca) a mí que guarde el secreto de que tengo el VIH.	1	2	3	4

Reproducido con la autorización de la autora principal de la escala, Ph.D. Janice Bunn, para uso exclusivo del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.

Código

