

# Experiencia de estigma de las personas con el VIH en España

**Fuster-RuizdeApodaca, M. J.<sup>1,2,5</sup> Prats-Silvestre, C.<sup>1</sup> , Iniesta, C.<sup>1,2</sup> , Koerting, A.<sup>3</sup> , Velayos, R.<sup>4</sup> , & del Amo, J.<sup>3</sup>**

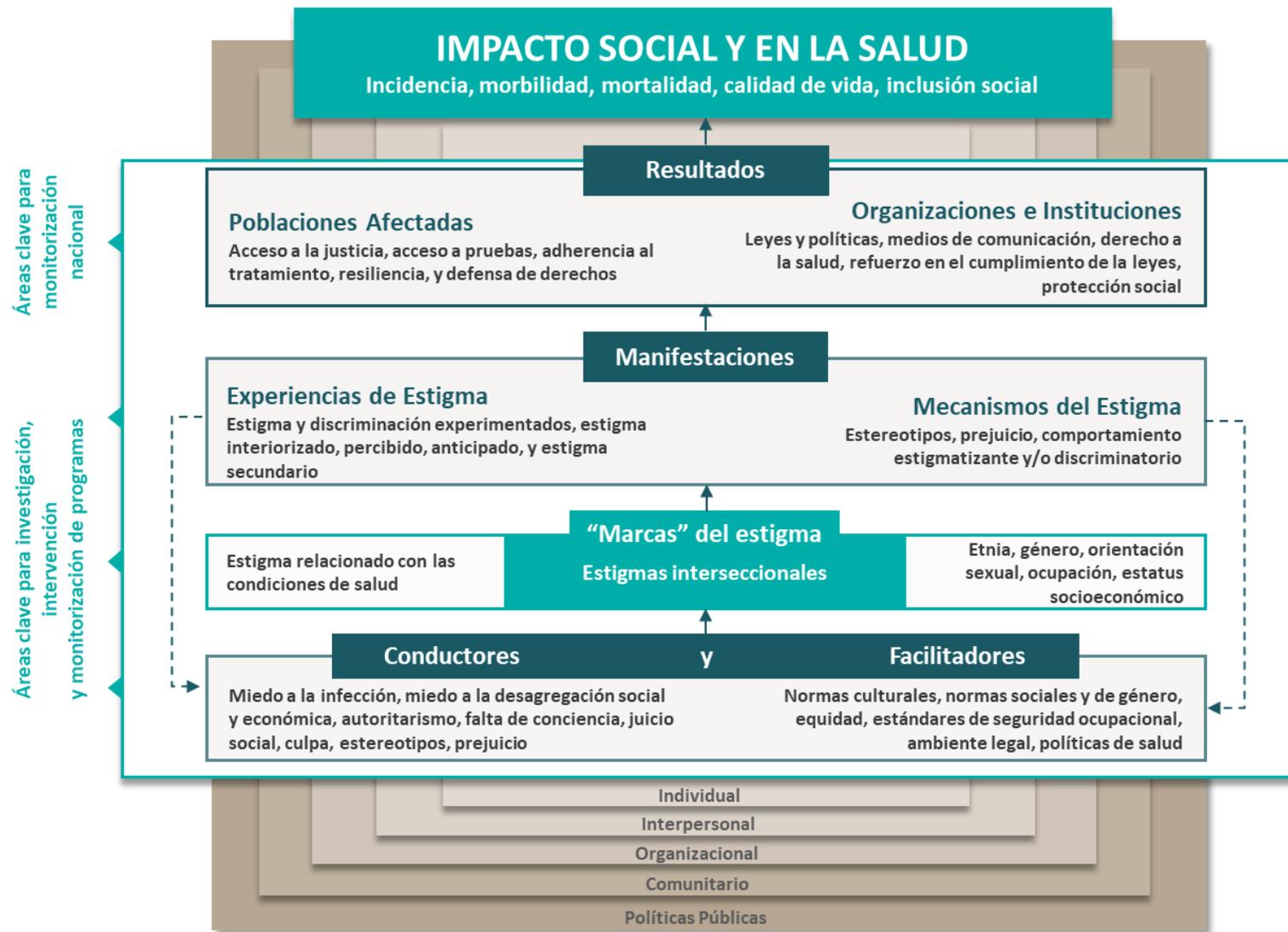
<sup>1</sup> Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA), Madrid, España

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

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

<sup>4</sup> Coordinadora Estatal de VIH y Sida (CESIDA), Madrid, España

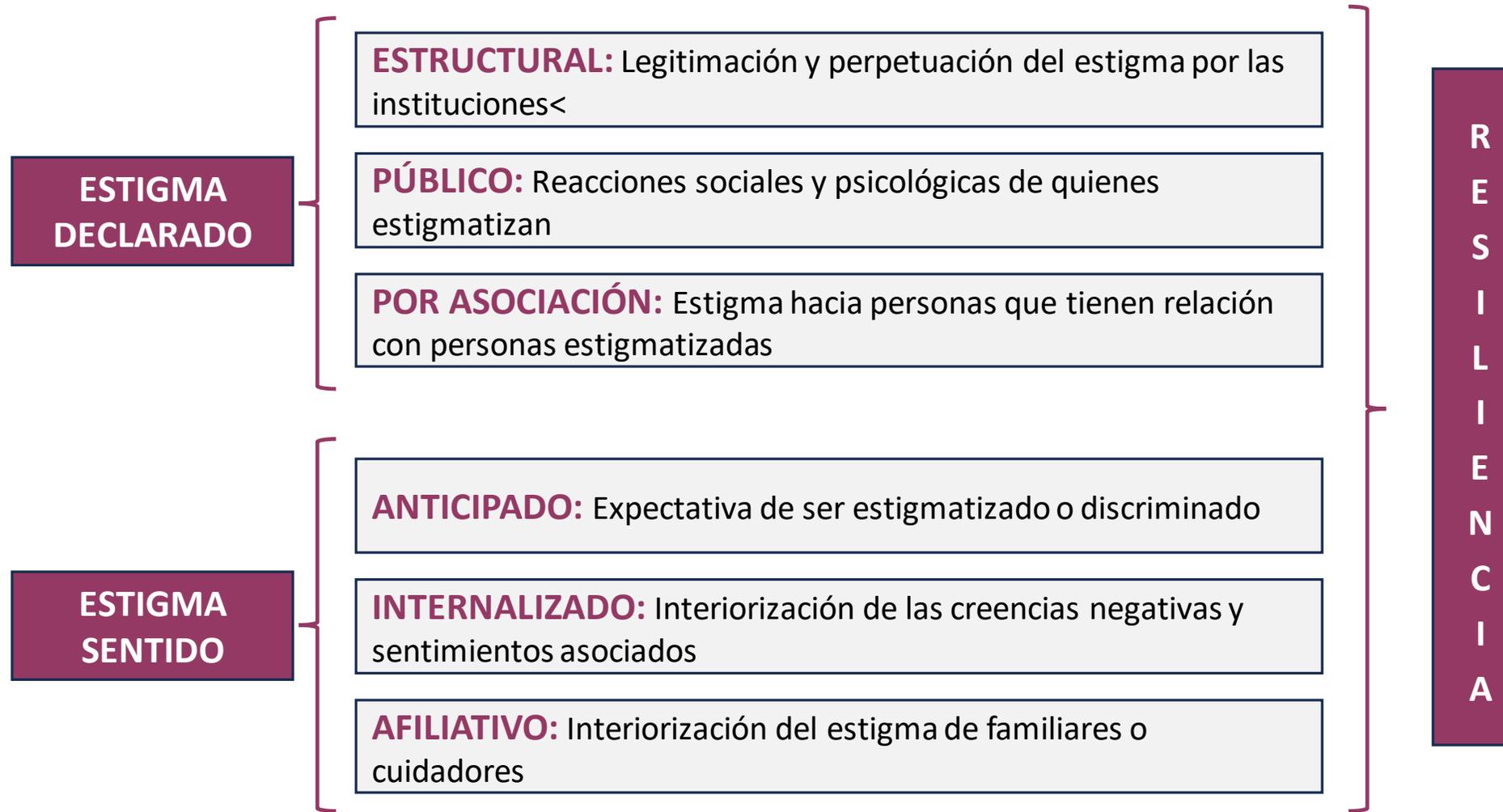
<sup>5</sup> Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), Facultad de Psicología, Departamento de Psicología Social y del Trabajo, Madrid, España



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

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

# Manifestaciones del estigma



# Estudio

**Para eliminar el estigma, es necesario conocerlo en profundidad.**

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

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



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

# Participantes (n = 500)

## País Vasco

*Bizkaisida – H Basurto*

## Galicia

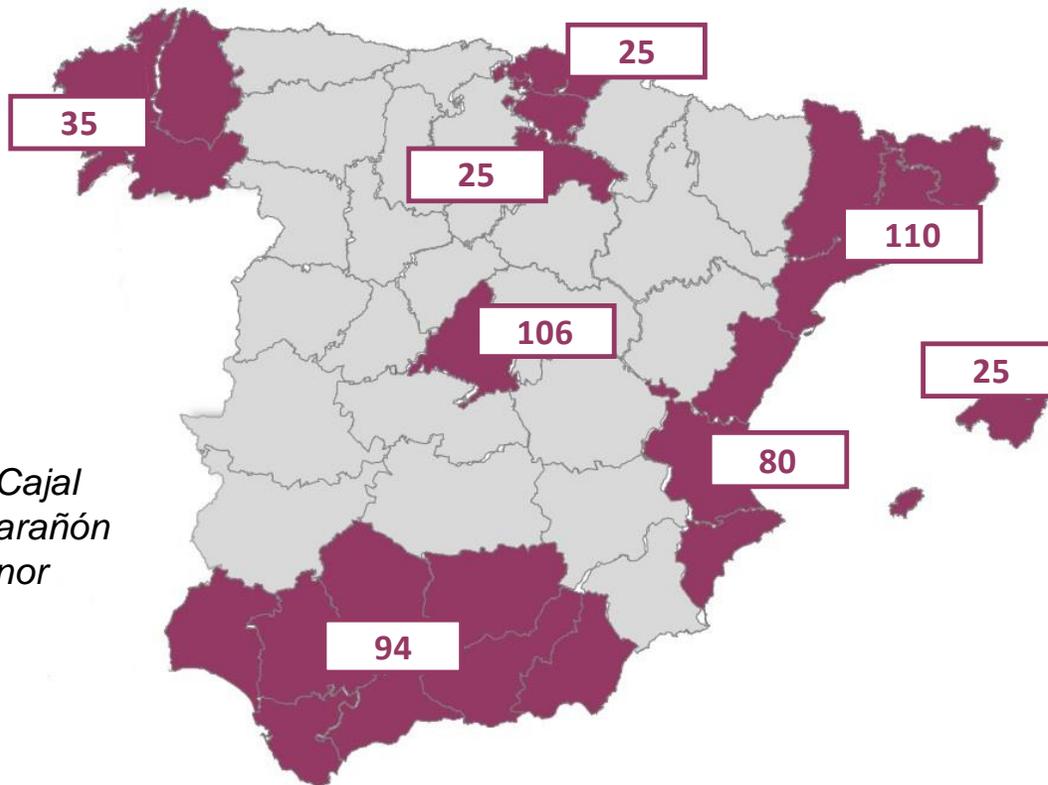
*AGAVIH – H Álvaro Cunqueiro*

## Madrid

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

## Andalucía

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



## La Rioja

*Comisión Antisida – H San Pedro*

## Cataluña

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

## Comunidad Valenciana

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

## Islas Baleares

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

# Método: Variables e Instrumentos

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

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

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

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

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

# Muestra

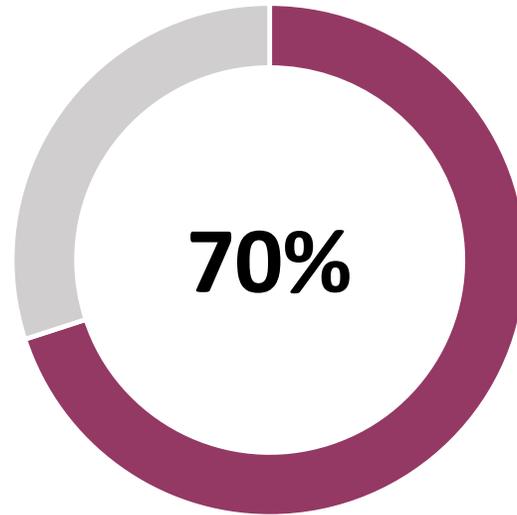
Edad  
45,4 ± 12,3 años

Tiempo con VIH  
15,5 ± 11,4 años

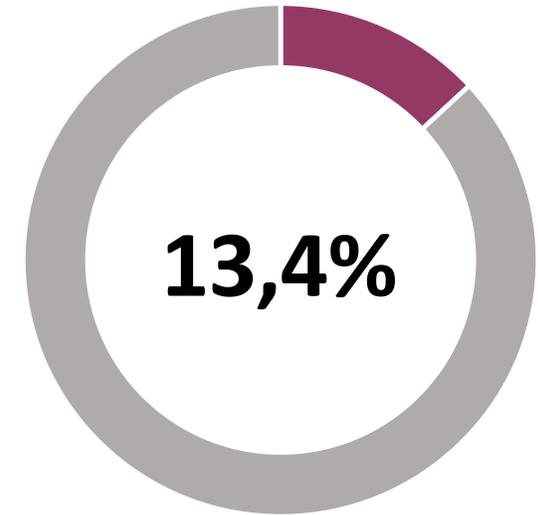
Género  
23,8% mujeres  
73,8% hombres  
2,4% otros

Transgénero  
4,2%

## Contar que tienen el VIH

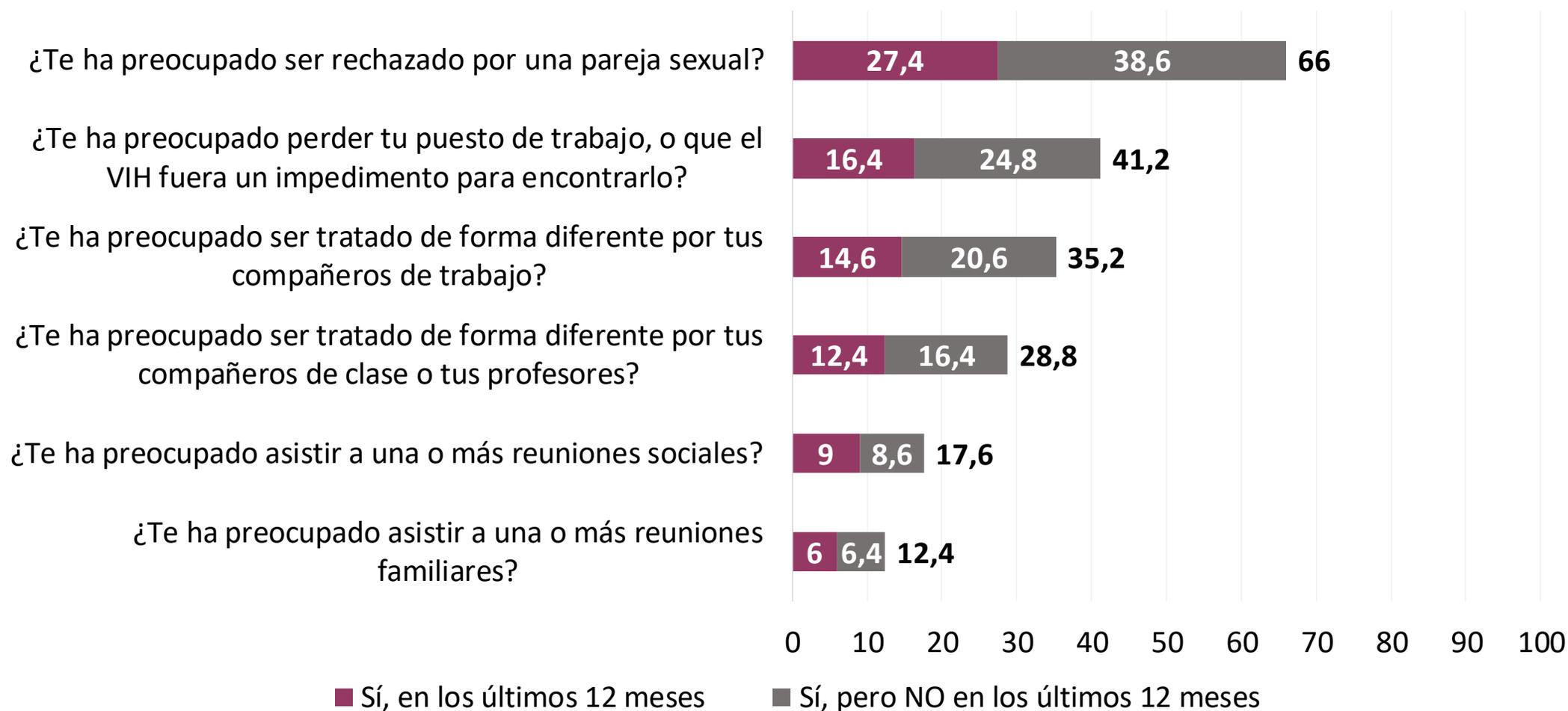


Informaron a algunos de sus amigos, familiares o parejas sobre su estado serológico

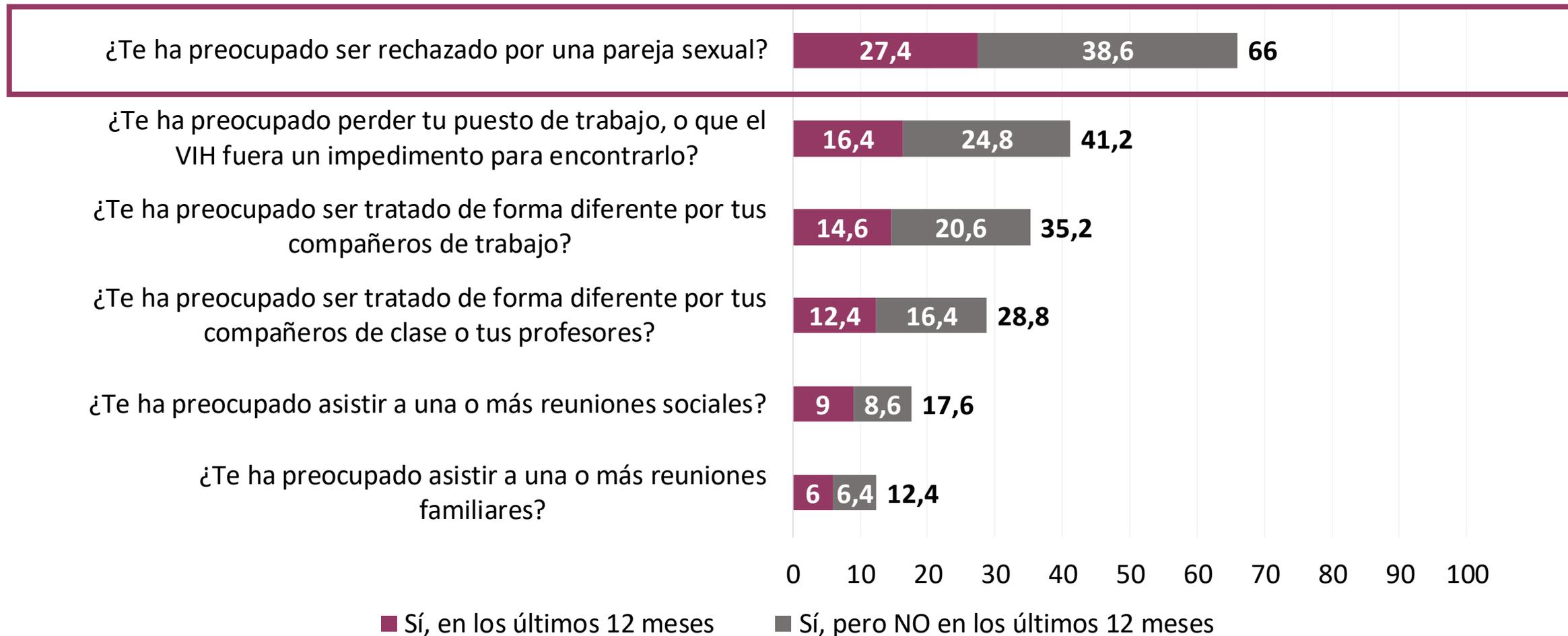


Vivían su estado serológico de forma totalmente abierta (es decir, **visibilidad pública**)

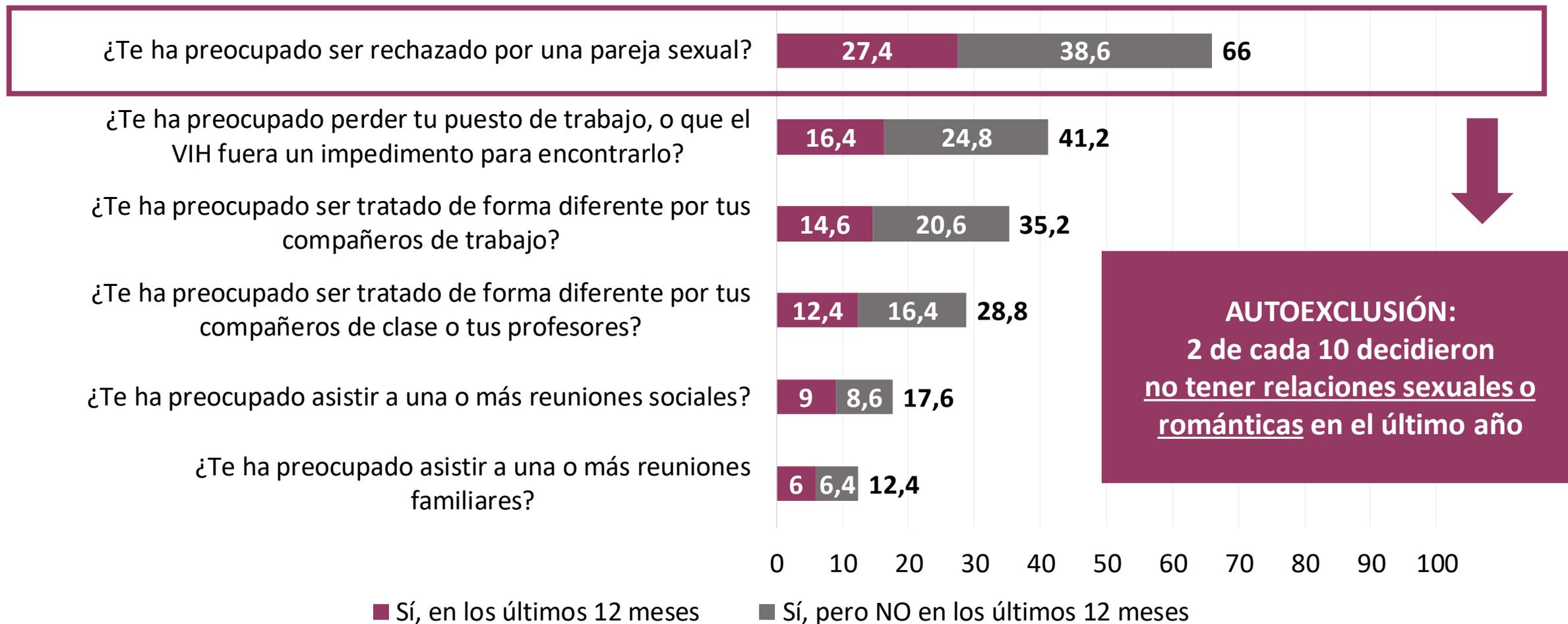
# Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*



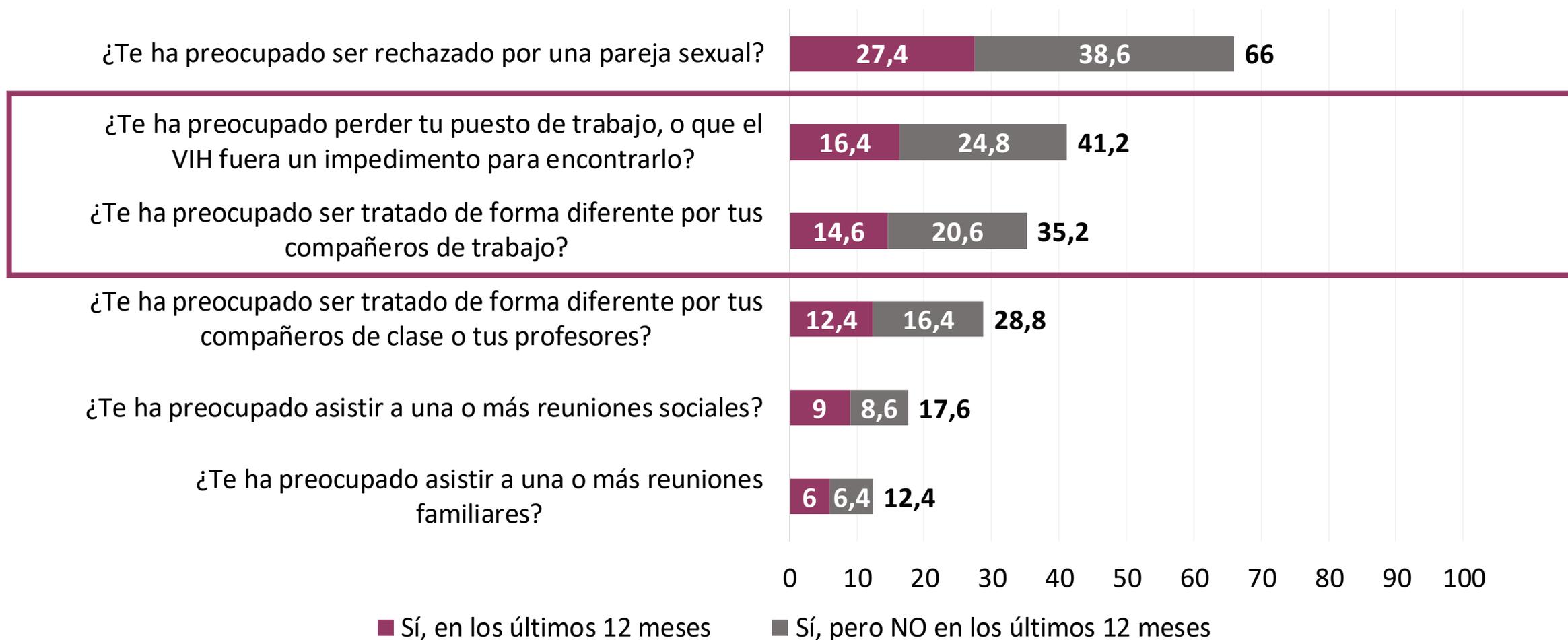
# Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*



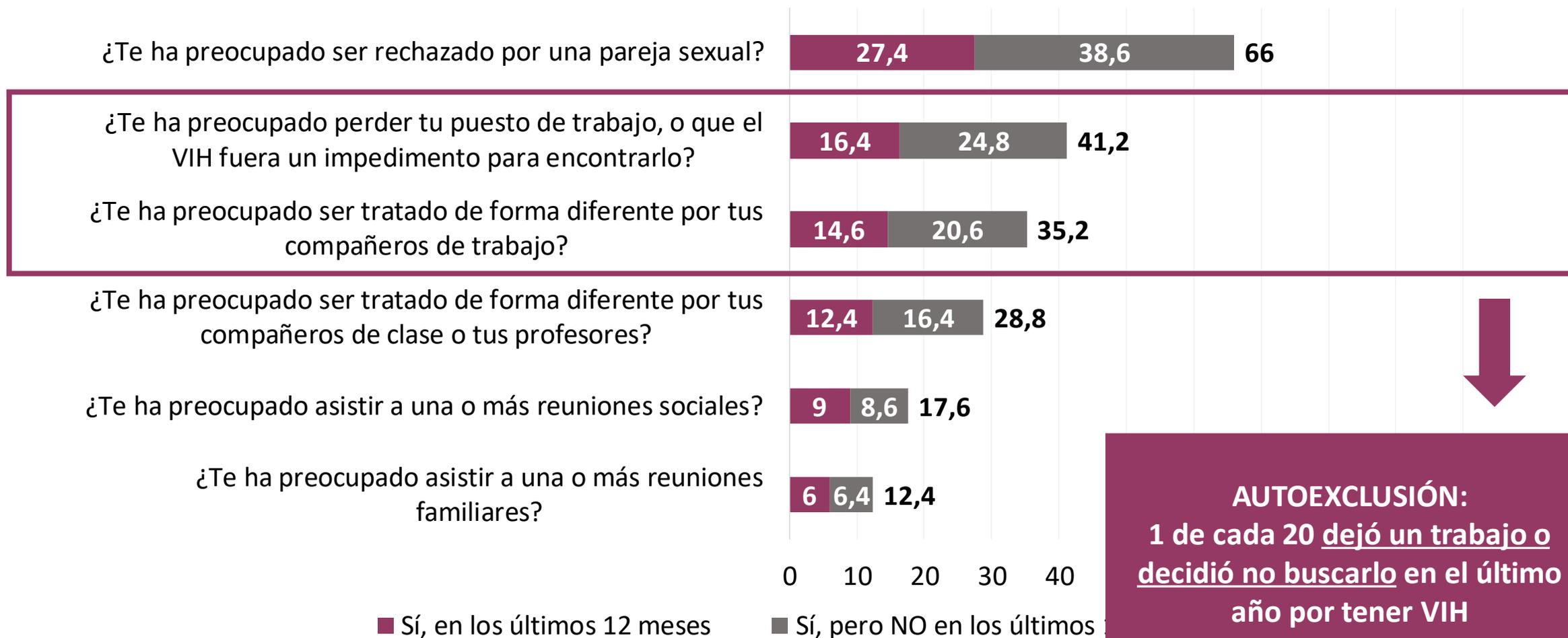
# Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*



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

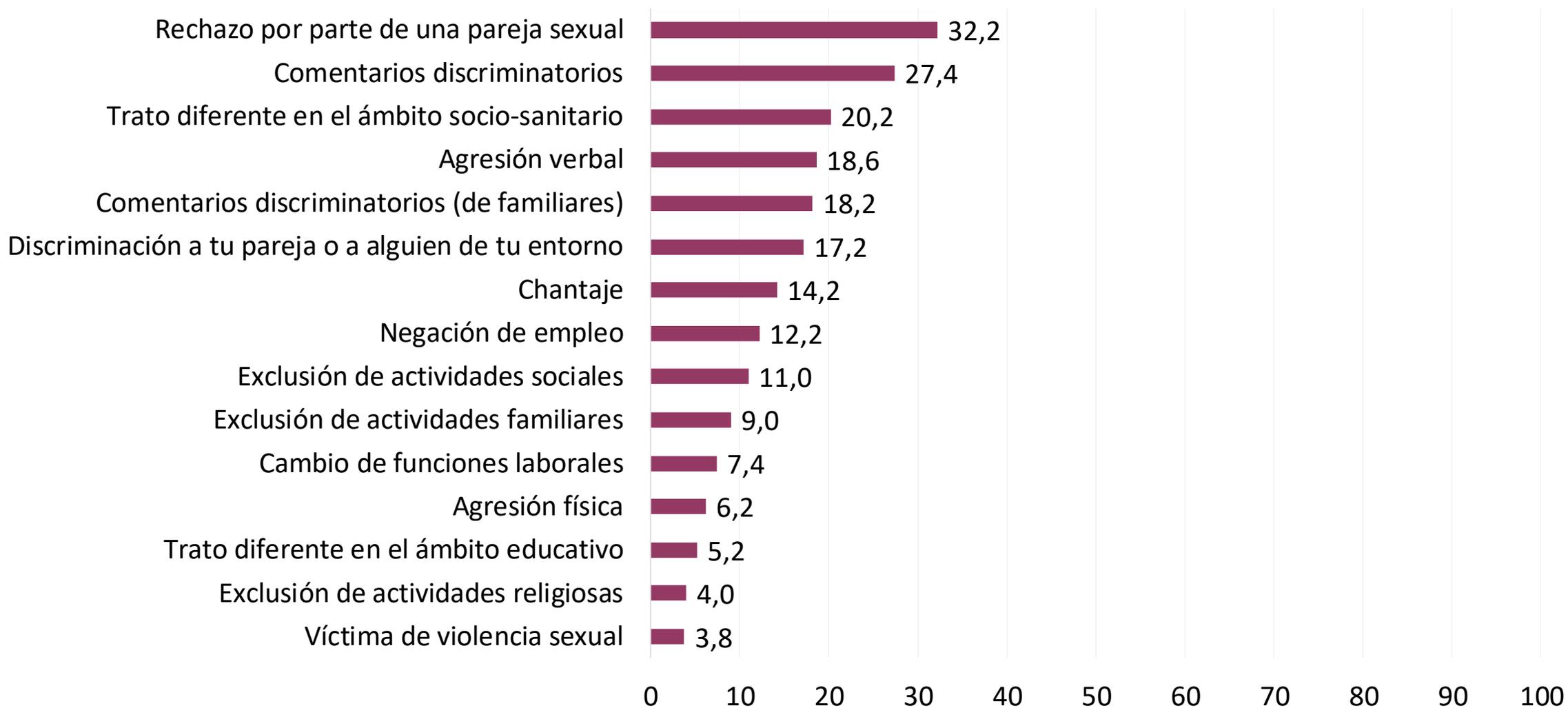


# Estigma anticipado *Último año + Hace más de un año*

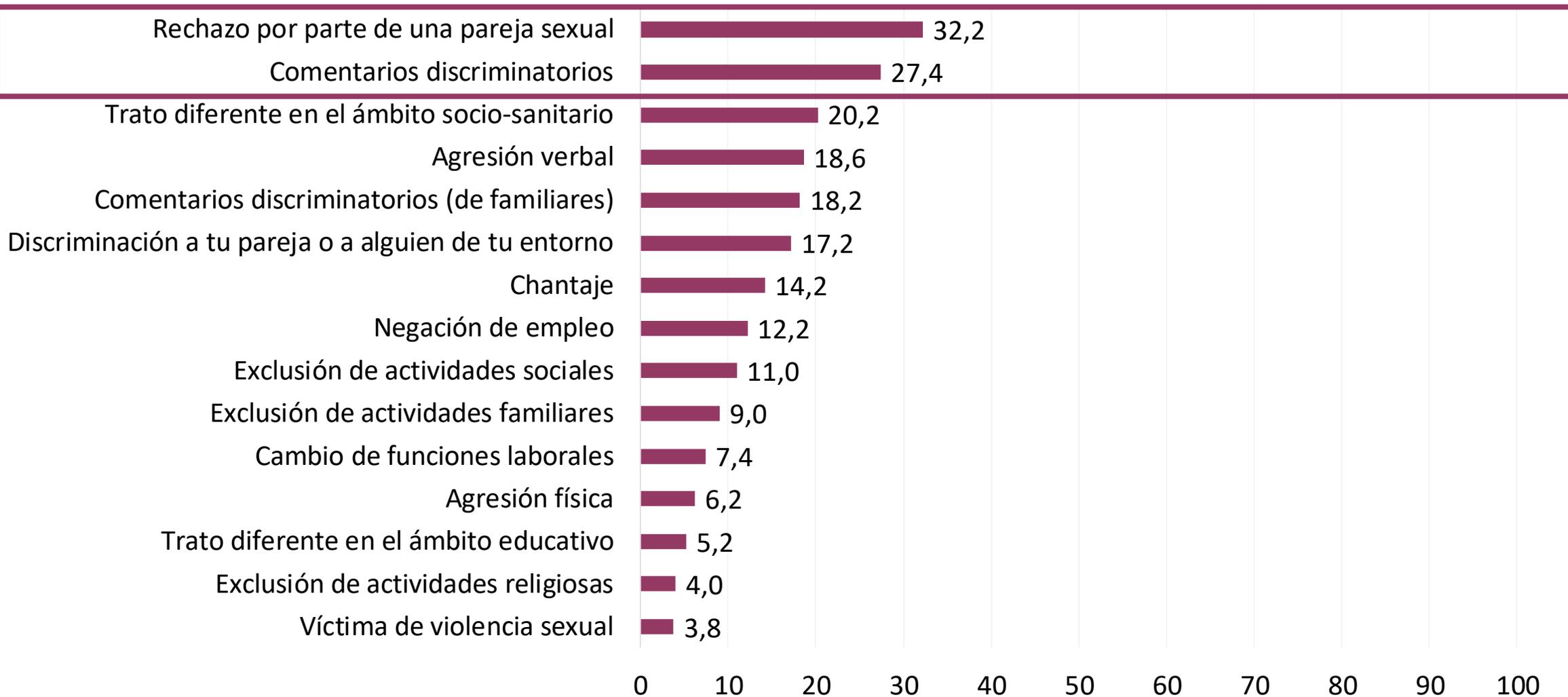


**AUTOEXCLUSIÓN:**  
1 de cada 20 dejó un trabajo o  
decidió no buscarlo en el último  
año por tener VIH

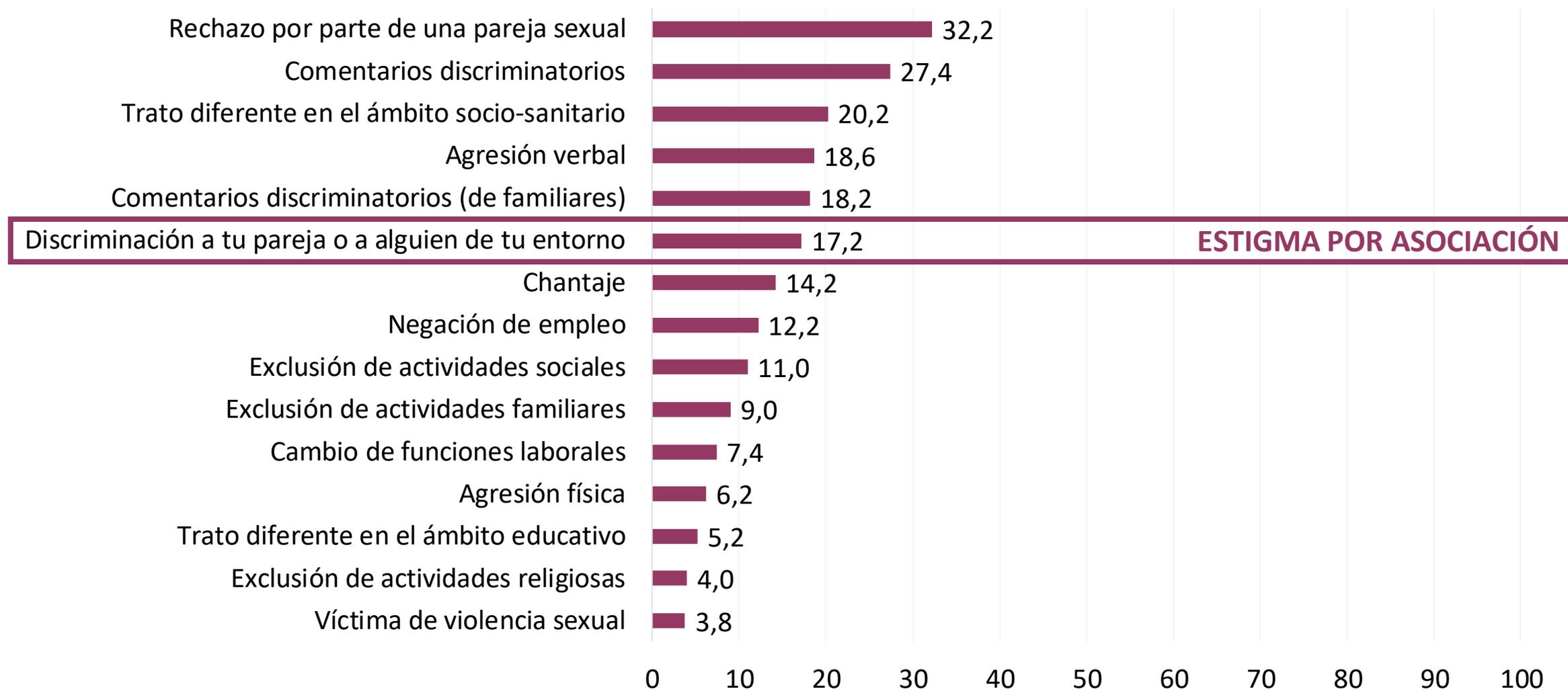
# Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



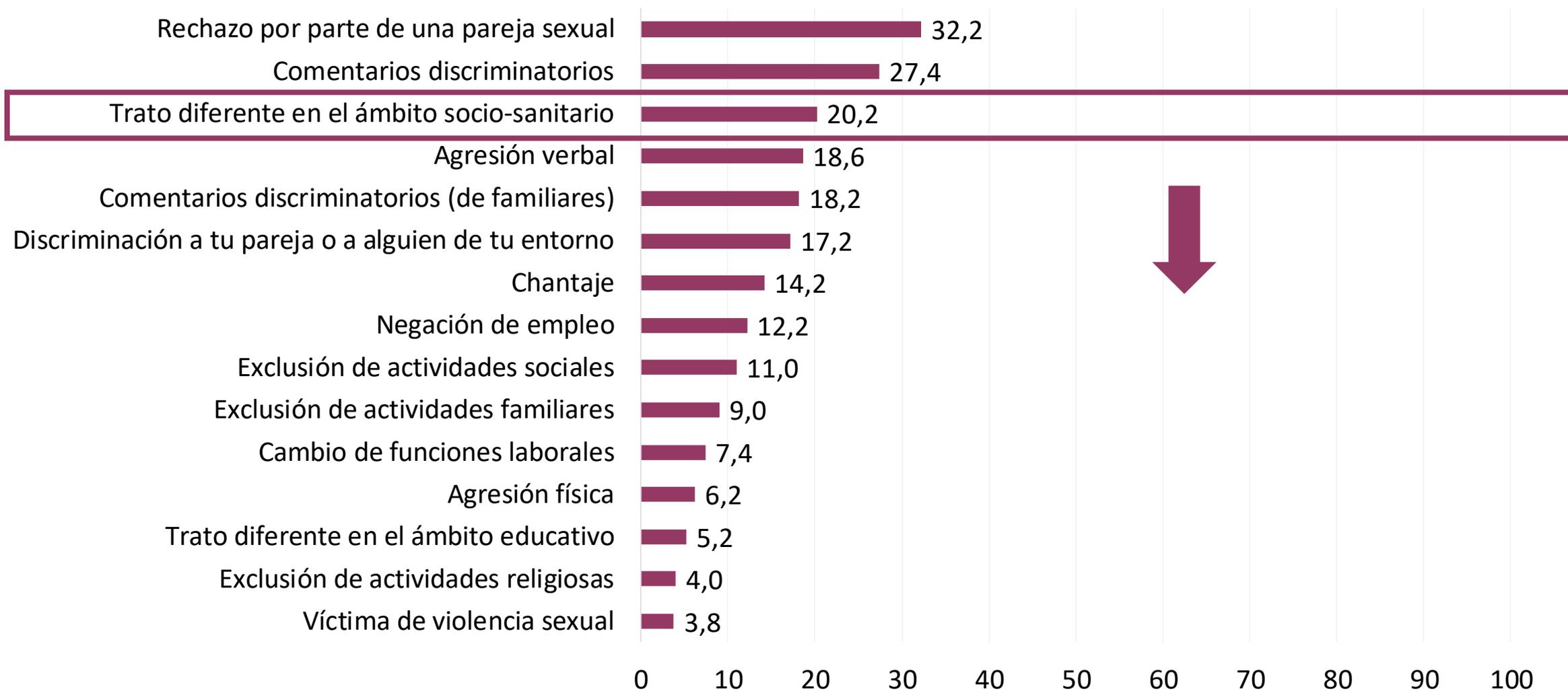
# Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



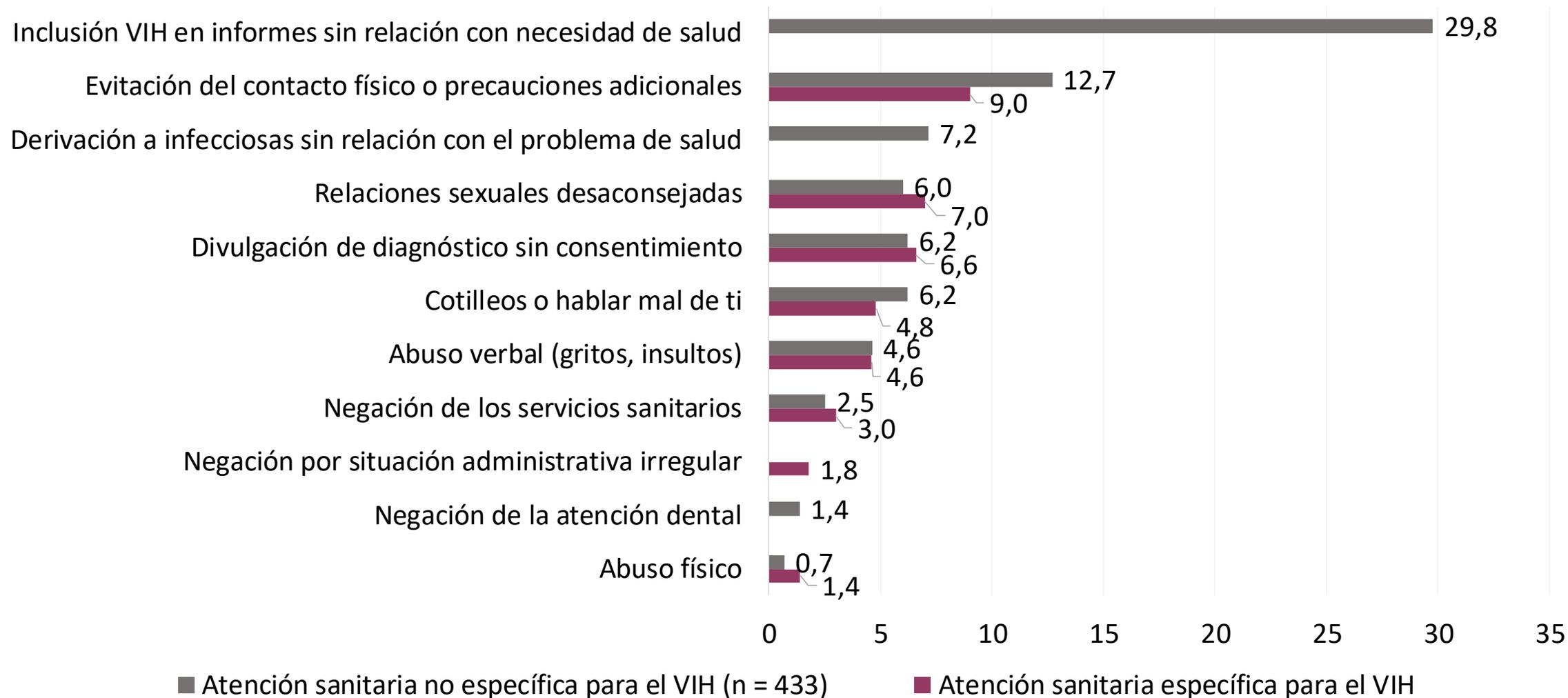
# Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



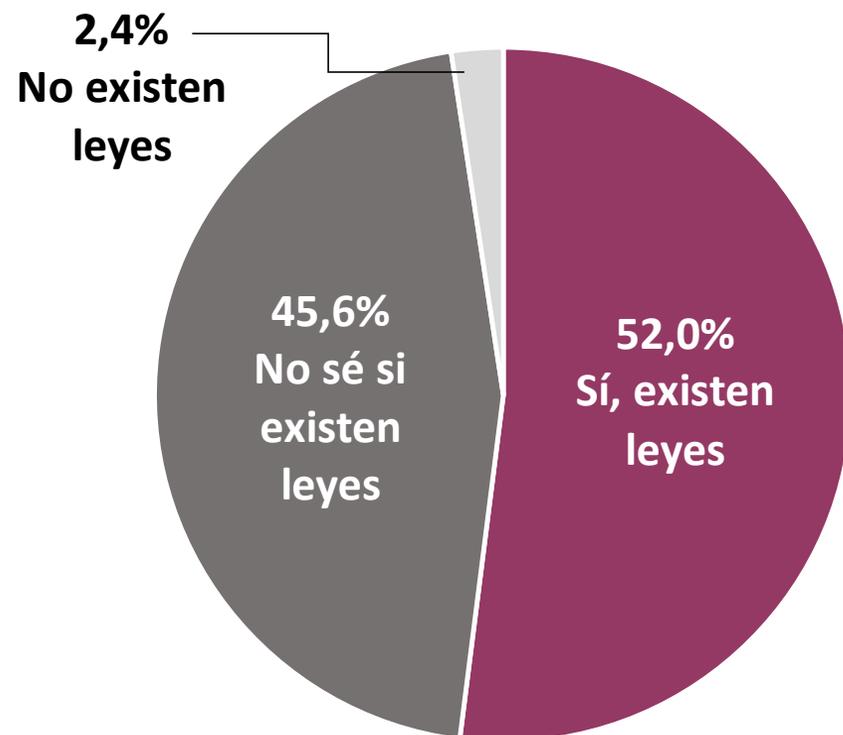
# Experiencia de estigma general *Último año + Hace más de un año*



# Experiencia de estigma en el ámbito sanitario *Último año*



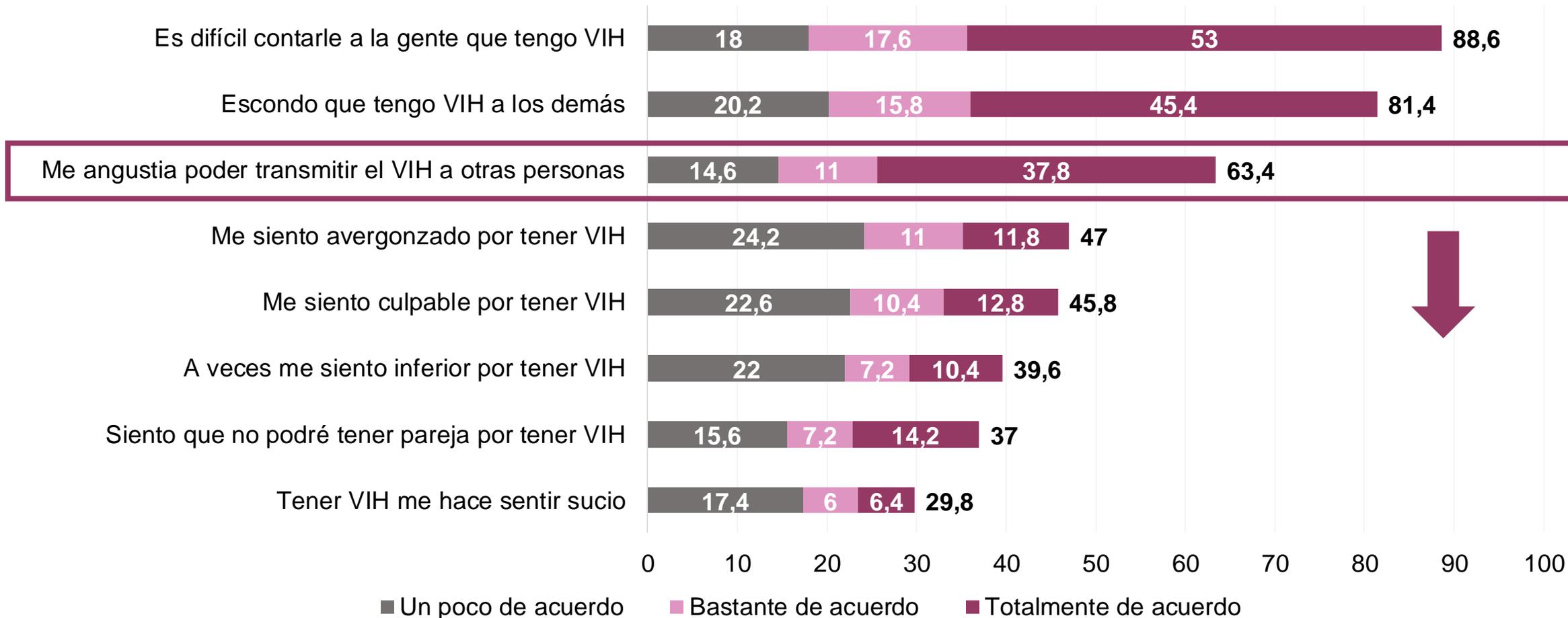
# Conocimiento de sus derechos



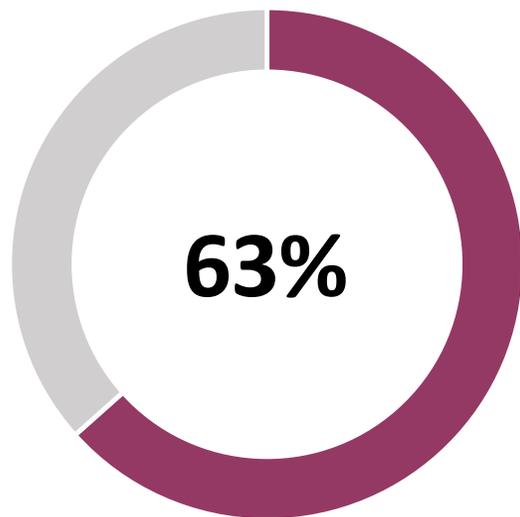
## Ley 15/2022, del 12 de julio, Integral para la Igualdad de Trato y la No Discriminación

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

# Estigma interiorizado

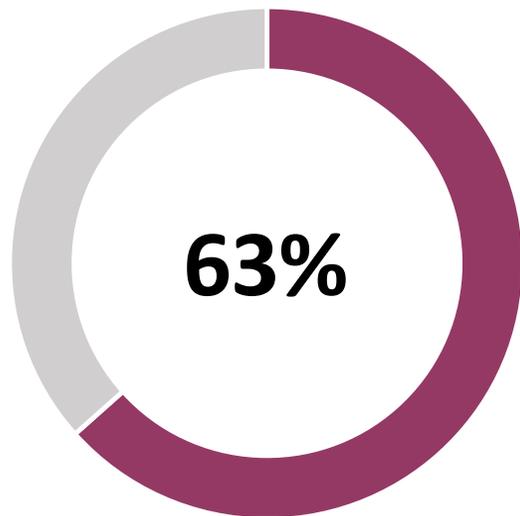


# Estigma interiorizado vs. Datos clínicos

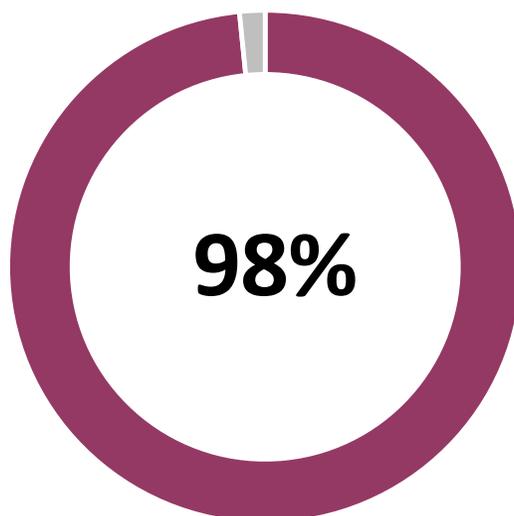


**Les angustiaba  
transmitir el VIH a otras  
personas**

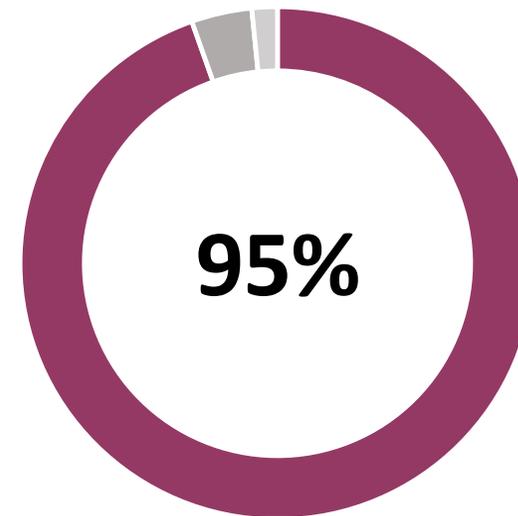
# Estigma interiorizado vs. Datos clínicos



Les angustiaba  
transmitir el VIH a otras  
personas

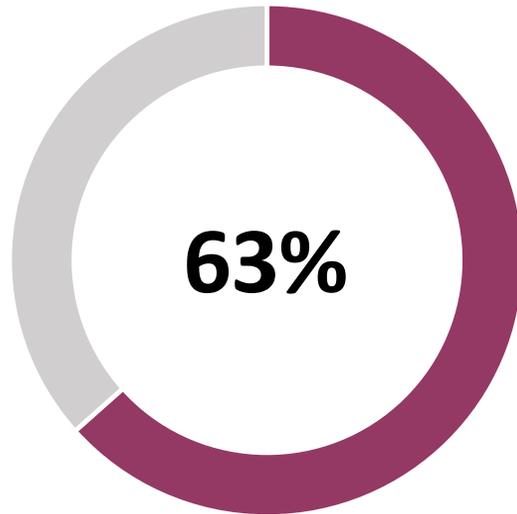


Estaban  
en tratamiento

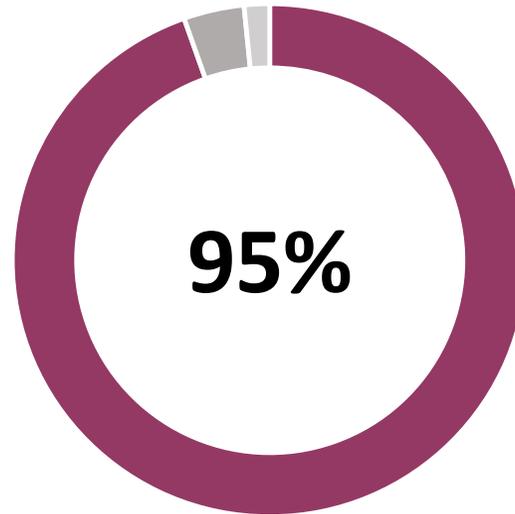


Estaban  
indetectables

# Estigma interiorizado vs. Datos clínicos



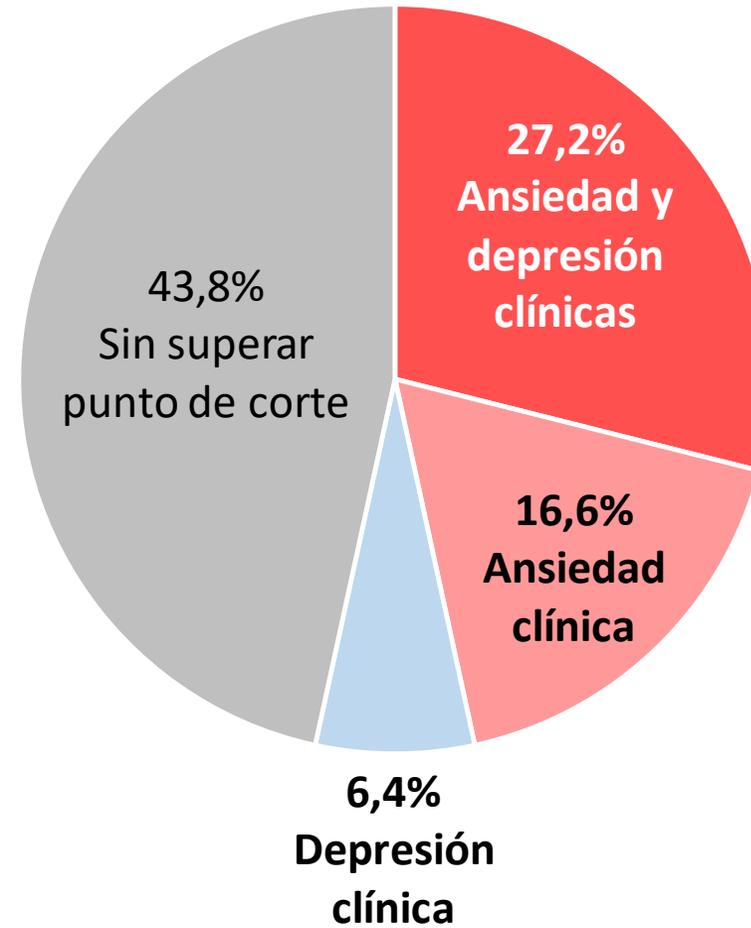
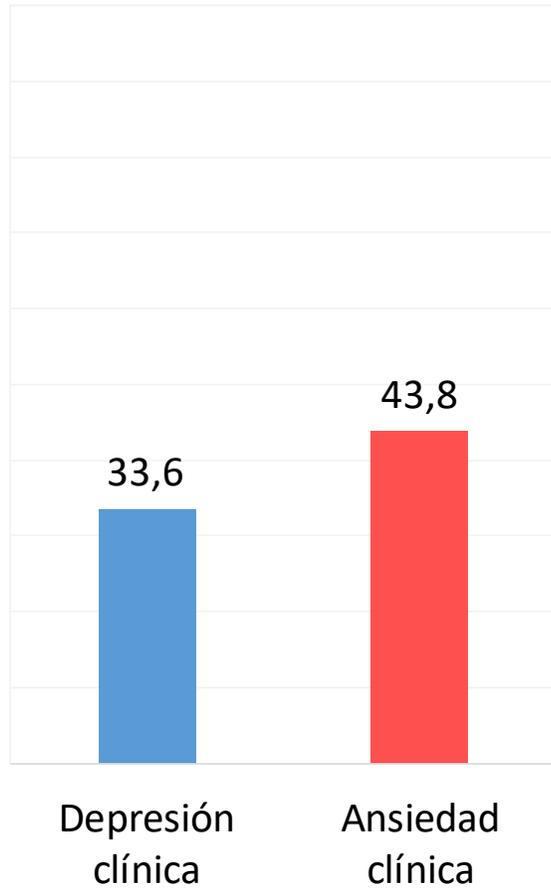
Les angustiaba  
transmitir el VIH a otras  
personas



Estaban  
indetectables

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

# Salud mental



# Correlaciones

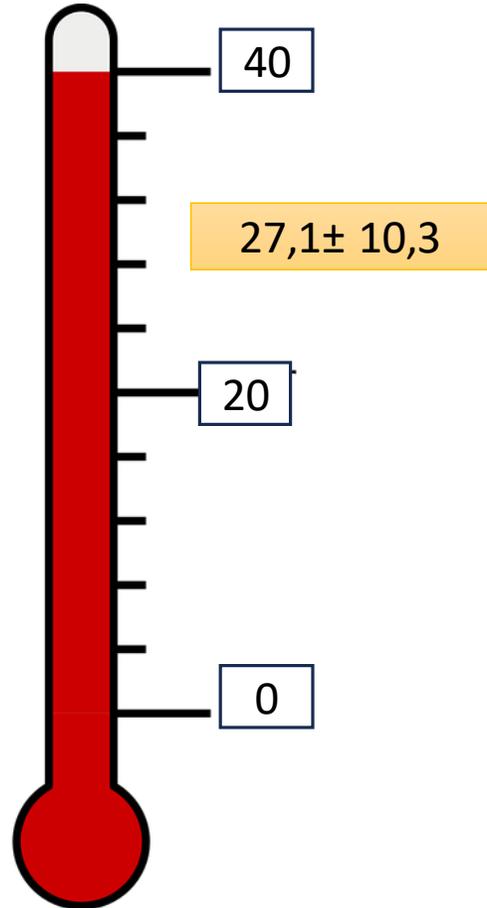
	Depr.	Ans.	Estigma exp.	Salud General	Salud Física	Salud Psicol.	Nivel Independ.	Rel. Sociales	Salud Ambient	Exist.
Depresión	1	0,696**	0,274**	-0,472**	-0,504**	-0,631**	-0,493**	-0,511**	-0,465**	-0,419**
Ansiedad		1	0,223**	-0,436**	-0,437**	-0,516**	-0,416**	-0,406**	-0,387**	-0,328**
Estigma experimentado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

\*\* p < .01

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

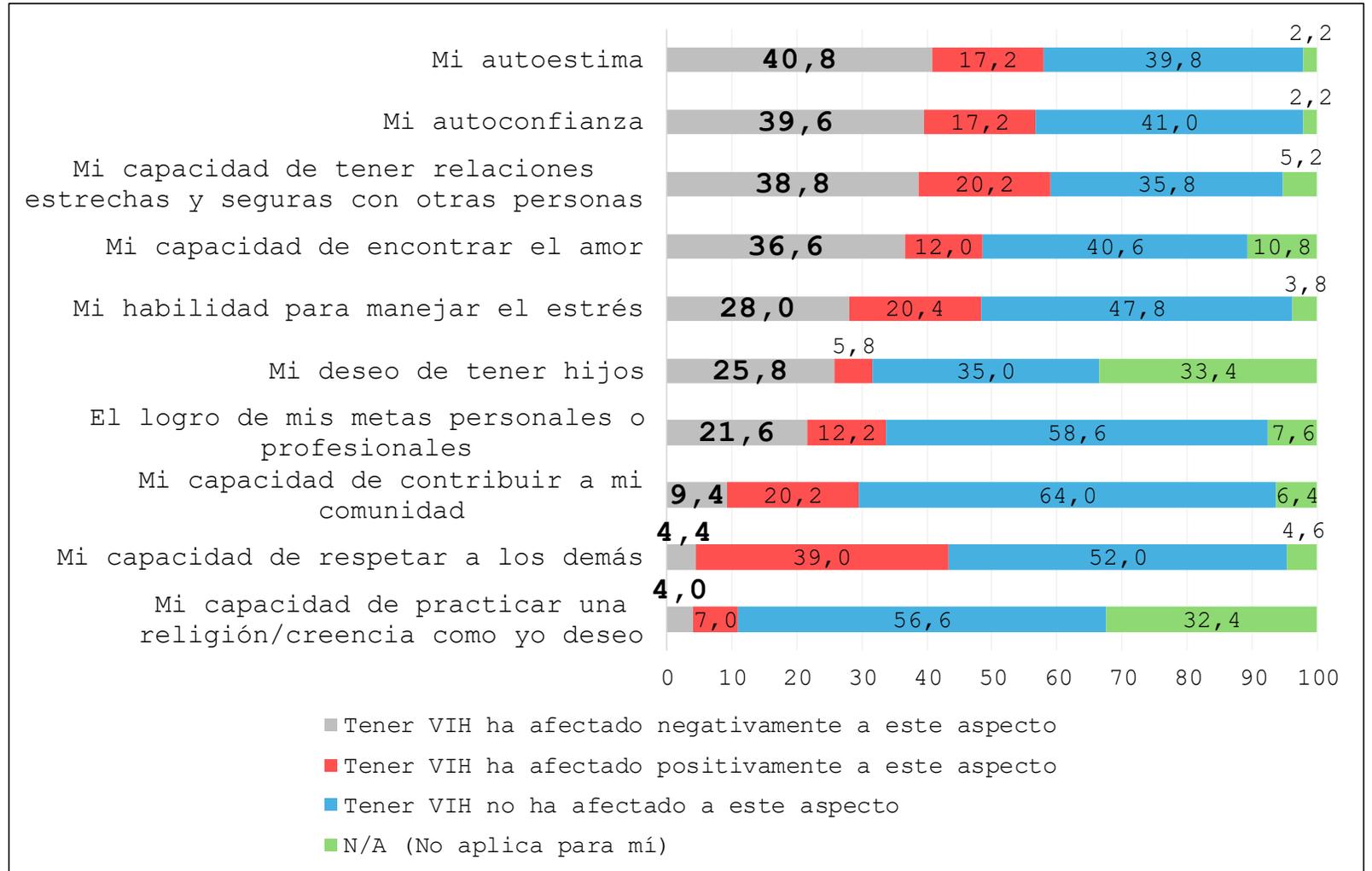
**A mayor experiencia de estigma, mayor depresión y ansiedad y menor CVRS.**

# Resiliencia



Escala CD-RISC-10

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



# Estigma, resiliencia y salud mental

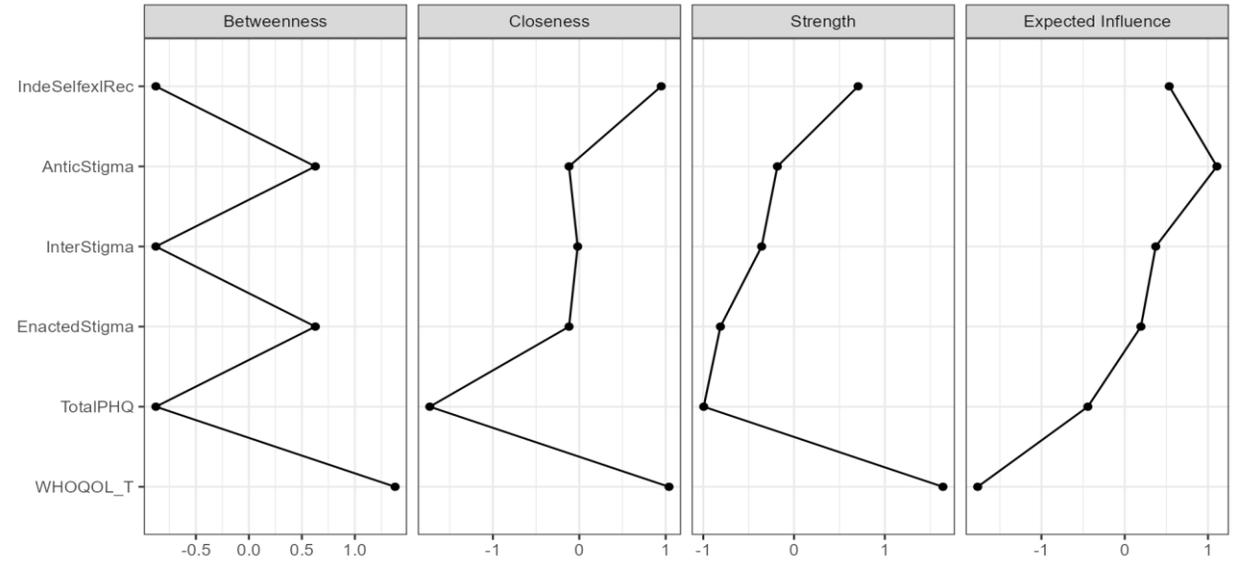
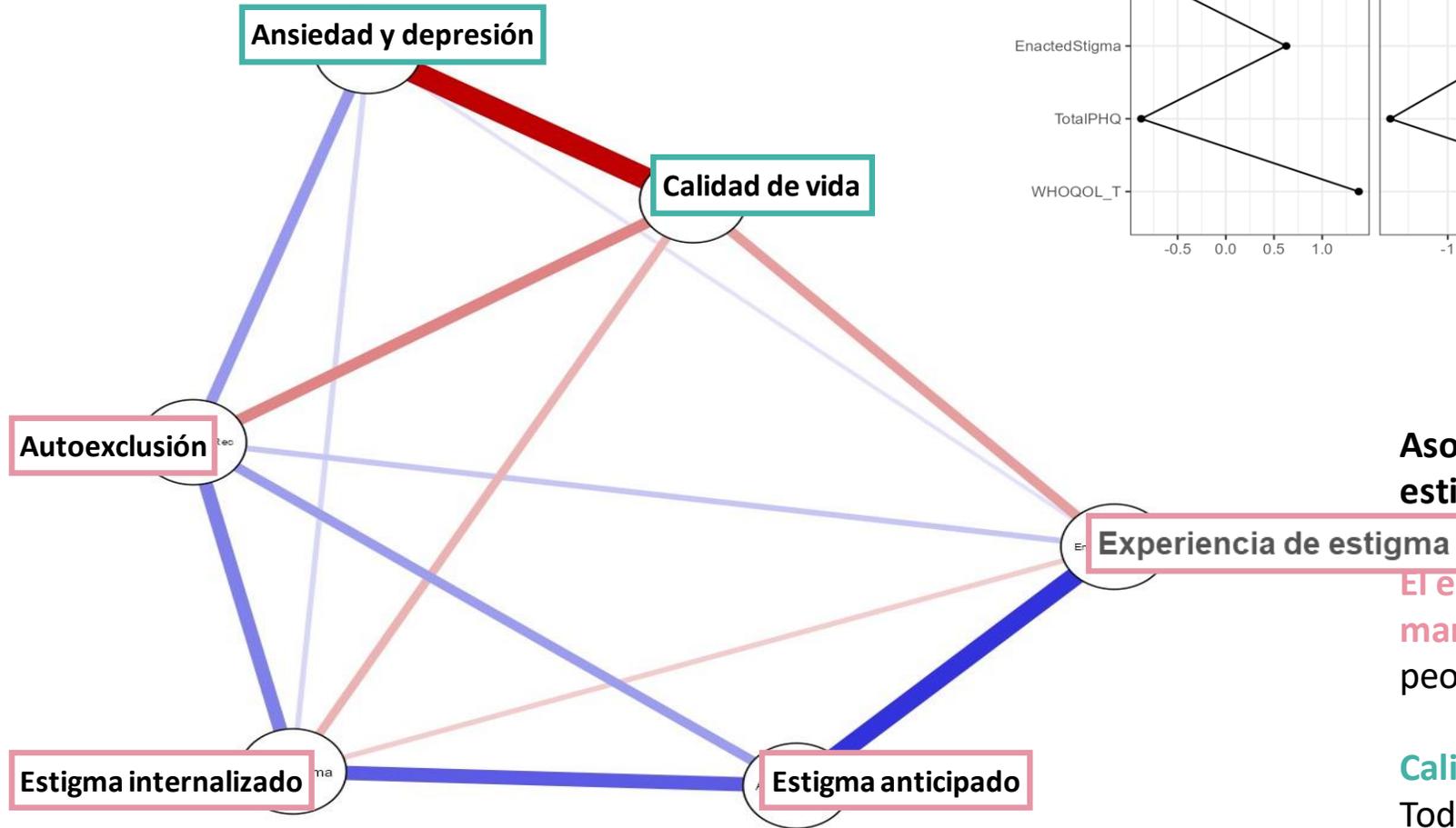
Variable	Beta	p
Estigma experimentado	0,11	0,02
Estigma anticipado	0,04	0,34
Estigma sanitario VIH	-0,1	0,88
Estigma sanitario no VIH	0,04	0,43
Estigma institucional: trato discriminatorio y vejatorio	-0,02	0,61
Estigma institucional: obligatoriedad prueba	0,03	0,53
Autoexclusión	0,31	< ,001
Crecimiento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

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

# Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)



# Análisis redes



**Asociación fuerte y cercana entre las variables de estigma.**

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

**Calidad de vida: alta centralidad.**

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

# Conclusiones

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

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

Series

---

**HIV Outcomes Beyond Viral Suppression 3**

Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life

Lancet HIV 2019  
Published Online  
November 24, 2019

Galit Ziluf Andersson, Maria Rønnius, Lars E Eriksson, Veronica Svelthun, Farhad Mazi Esfahani, Kishab Druha, Deepa Rao, Goodluck Willey Lyetou, Danielle Giovenco, Anna Mia Ekström

**anales de psicología**, 2016, vol. 32, nº 1 (enero), 39-48  
<http://dx.doi.org/10.6018/analesps.32.1.192121>

© Copyright 2016: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia (España)  
ISSN edición impresa: 0212-9728. ISSN edición web (<http://revistas.um.es/analesps>): 1695-2294

Assessment of an intervention to reduce the impact of stigma on people with HIV, enabling them to cope with it

María J. Fuster-RuizdeApodaca<sup>1</sup>, Fernando Molero<sup>1</sup>, and Silvia Ubillos<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Departament of Social and Organizational Psychology, Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED(Spain)  
<sup>2</sup>Department of Educational Science, Universidad de Burgos (Spain)

Quality of Life Research (2022) 31:1269–1288  
<https://doi.org/10.1007/s11136-021-02990-3>

REVIEW

Check for updates

**Posttraumatic growth and well-being among people living with HIV: A systematic review and meta-analysis in recognition of 40 years of HIV/AIDS**

Małgorzata Pięta<sup>1</sup> · Marcin Rzeszutek<sup>1</sup>

Journal of Multidisciplinary Healthcare

Dovepress  
open access to scientific and medical research

Open Access Full Text Article

REVIEW

**Reducing HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings: a systematic review of guidelines, tools, standards of practice, best practices, consensus statements and systematic reviews**

This article was published in the following Dove Press journal:  
Journal of Multidisciplinary Healthcare

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



[Inicio](#) » Pacto Social por el VIH

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



[Inicio](#) » Comité coordinador



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

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



*Gracias*

Contacto autores: [mariajosefuster@seisida.net](mailto:mariajosefuster@seisida.net) / [carlosprats@seisida.net](mailto:carlosprats@seisida.net)