



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**TESIS**

**Para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería**

Experiencias sobre el estigma y la discriminación entre  
personas que viven con el VIH y que se atienden en un centro  
de salud de Lima Norte

**PRESENTADO POR**

Mendoza Espino, Sulma  
Rodríguez Girón, Diana Alicia

**ASESOR**

Carcausto Calla, Wilfredo Humberto

**Lima, Perú, 2024**

## INFORME DE ORIGINALIDAD ANTIPLAGIO TURNITIN

Mediante la presente, Yo:

1. Mendoza Espino, Sulma; identificada con DNI 10213325
2. Rodríguez Girón, Diana Alicia; identificada con DNI 76566930

Somos egresados de la Escuela Profesional de Enfermería del año 2023-I, y habiendo realizado la<sup>1</sup> Tesis para optar el Título Profesional de<sup>2</sup> Licenciada en Enfermería, se deja constancia que el trabajo de investigación fue sometido a la evaluación del Sistema Anti-plagio Turnitin el 29 de mayo del 2024, el cual ha generado el siguiente porcentaje de similitud de<sup>3</sup>14% (catorce por ciento).

En señal de conformidad con lo declarado, firmo el presente documento a los 21 días del mes de mayo del año 2024.



---

Egresado 1



---

Egresado 2



---

Dr. Wilfredo Carcausto Calla

1 especificar qué tipo de trabajo es: tesis (para optar el título), artículo (para optar el bachiller), etc.

2 indicar el título o grado académico: Licenciado o Bachiller en (Enfermería, Psicología ...), Abogado, Ingeniero Ambiental, Químico Farmacéutico, Ingeniero Industrial, Contador Público ...

3 se emite la presente declaración en virtud de lo dispuesto en el artículo 8º, numeral 8.2, tercer párrafo, del Reglamento del Registro Nacional de Trabajos conducentes a Grados y Títulos – RENATI, aprobado mediante Resolución de Consejo Directivo N° 033-2016-SUNEDU/CD, modificado por Resolución de Consejo Directivo N° 174-2019-SUNEDU/CD y Resolución de Consejo Directivo N° 084-2022-SUNEDU/CD.

---

E1

---

ORIGINALITY REPORT

<b>14%</b> SIMILARITY INDEX	<b>14%</b> INTERNET SOURCES	<b>5%</b> PUBLICATIONS	<b>0%</b> STUDENT PAPERS
--------------------------------	--------------------------------	---------------------------	-----------------------------

---

PRIMARY SOURCES

<b>1</b>	<a href="https://repositorio.uch.edu.pe">repositorio.uch.edu.pe</a> Internet Source	<b>4%</b>
<b>2</b>	<a href="http://www.camjol.info">www.camjol.info</a> Internet Source	<b>2%</b>
<b>3</b>	<a href="https://repositorio.unjbg.edu.pe">repositorio.unjbg.edu.pe</a> Internet Source	<b>2%</b>
<b>4</b>	Ángela María Arévalo-Baquero, Yurian Lida Rubiano-Mesa. "Significados del trabajo en personas que viven con VIH", Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 2018 Publication	<b>1%</b>
<b>5</b>	<a href="https://scielo.sld.cu">scielo.sld.cu</a> Internet Source	<b>&lt;1%</b>
<b>6</b>	<a href="https://repositorio.utmachala.edu.ec">repositorio.utmachala.edu.ec</a> Internet Source	<b>&lt;1%</b>
<b>7</b>	<a href="https://revistas.unjbg.edu.pe">revistas.unjbg.edu.pe</a> Internet Source	<b>&lt;1%</b>
<b>8</b>	<a href="https://repositorio.untumbes.edu.pe">repositorio.untumbes.edu.pe</a> Internet Source	<b>&lt;1%</b>

---

## **Dedicatoria**

Este trabajo está dedicado con todo nuestro amor a Dios, por ser nuestro guía en todo nuestro caminar. Asimismo, a nuestra familia por su dedicación, amor y comprensión, ya que gracias a ellos estamos cumpliendo nuestro más anhelado sueño: la culminación de esta tesis.

### **Agradecimiento**

En primer lugar, agradecemos a Dios, por guiarnos en nuestro camino durante del desarrollo de esta tesis. También, expresamos nuestra gratitud a nuestros padres, quienes nos apoyaron y motivaron en todo momento a lo largo del proceso. Finalmente, extendemos nuestro sincero agradecimiento a nuestro asesor por compartir con nosotras toda su sabiduría y experiencia durante la elaboración de esta tesis.

## Índice general

Dedicatoria	2
Agradecimiento	3
Índice general	4
Índice de anexos	6
Resumen	7
Abstract	8
<b>CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN</b>	<b>9</b>
<b>1.1. Magnitud del problema</b>	<b>9</b>
<b>1.2. Revisión de literatura</b>	<b>16</b>
<b>1.3. Hipótesis, objetivos y justificación</b>	<b>22</b>
<b>CAPÍTULO II. MATERIALES Y MÉTODOS</b>	<b>26</b>
<b>2.1. Enfoque y diseño</b>	<b>26</b>
<b>2.2. Población, muestra y muestreo (Criterios de inclusión y exclusión)</b>	<b>26</b>
<b>2.3. Categoría(s) de estudio</b>	<b>27</b>
<b>2.4. Técnica e instrumento de medición</b>	<b>28</b>
<b>2.5. Procedimiento para recolección de datos</b>	<b>30</b>
<b>2.5.1 Autorización y coordinaciones previas para la recolección de datos</b>	<b>30</b>
<b>2.5.2 Aplicación del instrumento de recolección de datos</b>	<b>31</b>

<b>2.6. Método de análisis de datos</b>	<b>31</b>
<b>2.7. Aspectos éticos</b>	<b>32</b>
<b>CAPÍTULO III. RESULTADOS</b>	<b>34</b>
<b>CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN</b>	<b>40</b>
<b>4.1. Discusión</b>	<b>40</b>
<b>4.2. Conclusiones</b>	<b>43</b>
<b>4.3. Recomendaciones</b>	<b>45</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>47</b>

## Índice de anexos

Anexo A: Matriz de consistencia	57
Anexo B: Operacionalización de constructo	59
Anexo C: Instrumento de recolección de datos	61
Anexo D: Consentimiento informado	62
Anexo E: Acta o dictamen de informe de Comité de Ética	64
Anexo F: Evidencias de trabajo de campo	65
Anexo G: Formatos de validación	68

## Resumen

**Objetivo:** describir las experiencias sobre el estigma y la discriminación entre personas que viven con el VIH y que se atienden en un centro de salud de Lima norte.

**Material y método:** la investigación fue de enfoque cualitativo, porque se centra en el estudio de los significados de los pacientes con VIH. El diseño empleado fue descripción cualitativa, ya que se describió, sintetizó e interpretó datos verbales extraídos de los entrevistados. La técnica de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada, que fue diseñada por las autoras y validada por nuestros jurados expertos.

**Resultados:** de las experiencias de estigmatización y discriminación se generaron 5 subcategorías: en la subcategoría experiencias sobre el autoestigma, los entrevistados manifestaron responsabilidad, vergüenza y culpa; en la subcategoría experiencias sobre el estigma social, expresaron ser vistos de mala manera por creencias y prejuicios; en la subcategoría experiencias sobre la discriminación en el ámbito laboral, manifestaron presencia de rechazo, inequidad de salario y divulgación de su diagnóstico; en la subcategoría experiencias sobre la discriminación en el servicio de salud, manifestaron ser atendidos de manera negativa y ser maltratados psicológicamente; finalmente, en la subcategoría experiencias sobre la discriminación en el ámbito familiar, los entrevistados expresaron ser aislados de reuniones familiares y almuerzos.

**Conclusiones:** el estigma y la discriminación están estrechamente vinculados, es decir, la discriminación representa una barrera importante que impacta negativamente en la esfera de vida de los pacientes con VIH, generada por el autoestigma, el estigma social y los prejuicios presentes en la sociedad.

**Palabras clave:** VIH; Estigma; Discriminación; Experiencias; Pacientes; Enfermería; Médicos; Familia y amistades.

## **Abstract**

**Objective:** To describe the experiences of stigma and discrimination among people living with HIV who are treated at a health center in Lima Norte.

**Material and method:** The research had a qualitative approach, because it focuses on the study of the meanings of patients with HIV. The design used was qualitative description, since verbal data extracted from the interviewees were described, synthesized and interpreted. The data collection technique was the semi-structured interview, which was designed by the authors and validated by our expert juries.

**Results:** From the experiences of stigmatization and discrimination, 5 subcategories were generated: in the subcategory experiences about self-stigma, the interviewees expressed responsibility, shame and guilt; In the subcategory experiences about social stigma, they expressed being seen in a bad way due to beliefs and prejudices; In the subcategory experiences regarding discrimination in the workplace, they expressed the presence of rejection, salary inequality, and disclosure of their diagnosis; In the subcategory experiences about discrimination in the health service, they expressed being treated negatively and being psychologically abused, and in the subcategory experiences about discrimination in the family environment, the interviewees expressed being isolated from family gatherings and lunches.

**Conclusions:** Stigma and discrimination are closely linked, that is, discrimination represents an important barrier that negatively impacts the sphere of life of patients with HIV, generated by self-stigma, social stigma and prejudices present in society.

**Keywords:** HIV, stigma, discrimination, experiences, patients, nursing, doctors, family and friends.

# CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

## 1.1. Magnitud del problema

### Situación problemática

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ha sido considerado desde hace muchos años como un gran problema de salud pública que abarca muchos países en Latinoamérica como en Europa. El Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) “estima que hay un aproximado de 39 millones de personas en todo el mundo viviendo con el VIH hasta el 2022” (p.1). A pesar de los logros positivos en la respuesta a la epidemia a nivel mundial, el mayor acceso universal a la terapia antirretroviral (TAR) el estigma y la discriminación por VIH siguen siendo un problema global que aún no se puede combatir (1).

Por lo dicho, el estigma y la constante discriminación o trato injusto de las personas VIH negativas, hacia las personas que se contagiaron, son consideradas en muchos estudios e informes como uno de los principales impactos negativos que alteran y perjudican aún más el estado, ya abatido, de las personas en mención (2). Por ende, los recién diagnosticados se encuentran en una situación muy agobiante y estresante, pues experimentan angustia emocional, miedo a la revelación de su estado serológico y ansiedad por el estigma y la discriminación.

ONUSIDA (3) “define el estigma del VIH como un proceso de devaluación de las personas que viven con o están asociadas con el VIH y el SIDA. La discriminación es una consecuencia del estigma del VIH” (p.1).

Ahora, las consecuencias que presentan los pacientes que sufren de estigma son muy complejas, variadas y muy negativas para su salud emocional y física. Una investigación divide el estigma relacionado con el VIH en estigma representado (prejuicio o menosprecio de las personas con el VIH de fuentes externas) y estigma internalizado (aceptación interna de actitudes o creencias negativas sobre las personas con el VIH, lo que conduce a una disminución de la autoestima) (4).

Numerosos investigadores han documentado los efectos nocivos del estigma en las personas con VIH, como baja autoestima, depresión, ansiedad y mala calidad de vida. Estos resultados se deben a que la sociedad margina y deshonra a las personas con VIH debido a su condición, lo que a su vez las pone en desventaja

frente a los demás (5).

Por otro lado, Guevara et al. (6) indica que el VIH como problemática social puede provocar una cadena de situaciones, empezando que el VIH conlleva al estigma social, y este al estigma representado; el estigma representado al auto estigma o estigma internalizado; el auto estigma puede dar origen de una identidad ,en base a lo que se dice de la enfermedad que es rechazada socialmente, ello puede conllevar a situaciones que afectan su autoimagen, autoconcepto y además impactar de manera negativa a la adherencia del tratamiento, dificultad para buscar apoyo social y en sistema de salud, ,retraso o negativa para realizarse la pruebas de diagnóstico, lo que podría incrementar la transmisión a otras personas, así como también disminuir la posibilidad de llevar una mejor calidad de vida. Asimismo, Billings et al. (7) menciona en su estudio que “las personas estigmatizadas a menudo enfrentan discriminación y aislamiento, lo que conduce y exacerba los malos resultados de salud”.

Investigaciones internacionales nos dicen que en África subsahariana persiste en alto grado el estigma a las personas con VIH, lo que se convierte en un mayor impedimento para lograr el éxito mundial (8).

Edge et al. (9) en una investigación cualitativa en Reino Unido informa que en algunas comunidades todavía reportan estigma, a su vez, manifiesta que las personas con VIH tienen preocupaciones e incomodidades al ser atendidos en el entorno médico y que sean reconocidos, ya sea por personal de salud o de su comunidad.

En Latinoamérica también existen barreras significativas para lograr una atención óptima para las personas que viven con el VIH, incluidos el estigma, la discriminación, las creencias sobre la salud mal informadas, las limitaciones económicas y las barreras administrativas. Podemos mencionar a Paraguay con un 88% de personas que respondieron de manera afirmativa que sufrieron algún tipo de estigma y discriminación, en Argentina un 94.1% atravesó una situación de estigma interno y 58% contaron que escucharon murmuraciones sobre ellos. En la mayoría de los países mencionan que se acentúa hechos de discriminación y estigma cuando el diagnóstico de VIH positivo se hace público (10).

En nuestro país no hay abundancia en investigaciones con enfoque cualitativo

referente al problema de estigma y discriminación a personas que viven con VIH; sin embargo, en el 2016 Valencia et al. (11) realizó el primer estudio cualitativo acerca de experiencias de estigma y discriminación en mujeres con VIH de una clínica en Lima. Este trabajo ofrece evidencias de que los proveedores de atención médica son los que más las discriminaron e hicieron sentir mal.

Por otro lado, un informe del 2018, llamado “Índice de estigma y discriminación hacia las personas con VIH en el Perú” reporta que 47 % de 600 personas encuestadas en 4 ciudades como son: Lima y Callao, Arequipa, Iquitos y Piura; habían sufrido algún tipo de discriminación por su condición actual (12).

En Comas un distrito de Lima Norte no se ha encontrado estudios de investigación de enfoque cualitativo relacionados a experiencias de estigma y discriminación en pacientes que viven con VIH, sin embargo, es importante mencionar las estadísticas que revelan que cada año aumentan los casos por esta infección, así tenemos que en el año 2022: se infectaron 2 208 personas, en el año 2023:3 890 y hasta mayo de este año las estadísticas muestran que ya hay 1 751 contagiados por VIH. Asimismo, en la jurisdicción de Sta. Luzmila que pertenece al distrito de Comas, informan 169 casos de VIH en el año 2022; para el año 2023 hay 310 casos con VIH y lo que va del año 2024 ya hay 362 casos infectados con el VIH. Cabe resaltar que estos datos nos han sido entregados por programa del CERITS y el servicio de Estadística del Centro Materno Infantil Santa Luzmila II.

Para reducir la epidemia del VIH, ONUSIDA ha recomendado la eliminación de la discriminación, que se sabe que tiene efectos perjudiciales en la adherencia al tratamiento. Por lo mencionado, las personas que sospechan estar contagiadas del VIH o incluso las que ya lo saben van a tener mucho recelo, cautela y miedo de contar a sus familiares, amistades y a la sociedad en general por lo que están pasando, debido a que en estos tiempos aún siguen presentes pensamientos llenos de prejuicios, indiferencia y discriminación, así como, creencias mal conceptuadas en contra de las personas que tienen VIH, tanto así es el pesar de estas que dudan y en ocasiones desisten de realizarse la prueba de descarte para VIH, y en otros casos, cuando ya conocen que son cero positivos prefieren no contar a nadie sobre su condición por el temor a que los rechacen o separen de su grupo, también tienen miedo a que divulguen su resultado sin su autorización, así como a la burla o

murmuraciones que prefieren callar y mantener en reserva o peor aún no realizarse el tamizaje de descartar para VIH. El hecho de obtener un diagnóstico precoz de la infección evitará la transmisión de la enfermedad a más personas, con ello se rompe la cadena de nuevas infecciones, el tratamiento será oportuno, y con ello su calidad de vida mejorará e incrementará su esperanza de vida. Sin embargo; no es tan fácil lograr el propósito, puesto que hasta la actualidad no se logra erradicar de la mente de la sociedad ideas prejuiciosas y estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH. Este problema no sucede únicamente en Perú, también se repite a nivel mundial, puesto que, hay muchos estudios e investigaciones que lo corroboran, tanto así que la ONUSIDA considera el estigma y la discriminación, como trabas o barreras para reducir esta enfermedad, por ello, el objetivo principal de nuestra investigación es describir las experiencias sobre el estigma y la discriminación en personas que viven con el VIH atendidas en un centro de salud de Lima Norte.

### **Estudios antecedentes**

En un estudio cualitativo en África, Rich et al. (13) entrevistó a 16 personas jóvenes adultos, acerca del autoestigma relacionado con VIH, en el año 2022; teniendo como informe final que todos los investigados, han pasado por experiencias de auto estigma de vez en cuando o con mayor frecuencia. Asimismo, mencionan que las personas a su alrededor tienen un mal concepto de ellos y hablan mal de los que contraen el VIH, también se cuidan mucho cuando están cerca a ellos e incluso, en otros casos, se alejan o los ignoran, sumado a ello, dicen haber escuchado que sus vecinos murmuran “ellos deben morir”. Todo lo mencionado les causa un impacto negativo en su persona, tanto así que internalizan este estigma social que viven y ellos sienten que se merecen que los traten así, además, se sienten culpables de tener esta enfermedad, sienten vergüenza, mucha tristeza y pensamientos de desaparecer de esta vida, así que, mejor prefieren ocultarlo. Sin embargo, esta investigación también menciona que el autoestigma no permanece en el tiempo en todos los casos pues hay un grupo que asevera que solo fue en los primeros años de su enfermedad, luego poco a poco ya lo asimilaban y no les afectaba, también opinan que la sociedad se vuelve más dura y critica más a la mujer con VIH que a

los varones.

Siguiendo con las investigaciones acerca de estigma y discriminación en personas que viven con VIH tenemos al de Nair et al. (14) que realizó un estudio en el 2019, entrevistando a personal de salud, personas de la comunidad y cero positivas que viven en Bihar-India. Este estudio evidencia que sigue persistiendo en alto grado el estigma y discriminación, pues es considerado como algo inmoral y sucio a nivel comunitario, ya que hay conocimiento limitado del VIH, por otro lado, los proveedores de salud tienen temor a contagiarse y ordenan las pruebas para descartar sin consentimiento del paciente y finalmente las personas infectadas sentían que los veían como “intocables” a tal punto de decir la “gente nos odia”. Ahora el estigma internalizado o autoestigma se interioriza en su ser y conlleva a aceptarse “diferente” por lo que se alejan de su entorno familiar y se excluyen de actividades sociales para que no sientan el rechazo o discriminación. La gran parte de los encuestados no quieren revelar su enfermedad pues dicen que la gente los mirará con desprecio, ya que, esta enfermedad se relaciona con haber cometido una mala acción.

Siguiendo con las investigaciones internacionales que documentan acerca del impacto negativo de estigma y consecuente discriminación hacia las personas que tienen VIH, en la provincia de Sulawesi - Indonesia se realizó un estudio en el año 2023, donde Asrina et al. (15) reveló que una de las causas de estigma y discriminación, pueden surgir por temor del entorno familiar, social, laboral y servicios de salud de ser contagiados por VIH/SIDA. Por consiguiente, las personas y sus familias prefieren mantener en secreto su estado serológico como una forma de afrontar la respuesta de la sociedad, que suponen será de rechazo y no aceptación. Al hacerles la entrevista, mencionan que es mucho más doloroso el trato en forma de rechazo de la sociedad que el sufrimiento físico causado por su enfermedad.

Como se mencionó anteriormente, si se conoce el diagnóstico de VIH, serán rechazados, se hablará de ellos descuidadamente y se les culpará. Estas experiencias generan un temor significativo a someterse a la prueba del VIH.

Este estudio corrobora que siguen existiendo pensamientos estigmatizantes contra las personas cero positivas, pues llegan a decir que son inmorales, pecadoras y

que si se han contagiado es porque han estado con múltiples parejas o han llevado su vida sexual libremente y sin control.

"Nosotros, los que sufrimos, somos considerados pecadores porque estamos infectados a través del sexo comercial, por lo que la gente suele contar historias negativas cuando están juntas. Finalmente pensamos que no tenemos ningún valor a los ojos de la sociedad" (p.1330)

Al respecto Fauk et al. (16) en su estudio del año 2021, también menciona que la comunidad de Belú Yogyakarta - Indonesia tienen la percepción o creencia que los personas que tienen VIH, están así por conductas negativas, al haber mantenido múltiples parejas sexuales, parejas extramatrimoniales o participación en el trabajo sexual. Al parecer estas ideas eran, según los entrevistados porque su religión (el islam) estaba muy arraigada, y en ella dice que son pecadores todos los que tengan ese mal comportamiento y que el castigo o maldición sería la infección por VIH. En este estudio las personas cero positivas cuentan haber tenido discriminación por parte de sus familias directas y que en gran parte es el miedo de contraer esta infección, pero también enfatizan que hay desconocimiento sobre VIH y sus formas de transmisión.

"Mi padre, mi madre y mi sobrino conocen mi estado (VIH). Mis utensilios para comer, comida y agua están separados de los de otros miembros de la familia. Separan todo esto, me siento muy doloroso y triste, pero no puedo hacer nada y simplemente aceptarlo. Siento que los miembros de mi familia realmente no se preocupan por mí. No les importa si como o no y eso a veces me hace llorar" (p.6)

Por otro lado, los participantes comentaron también que la gente tiene ideas erróneas acerca del VIH, por ejemplo, que es una enfermedad repugnante, sucia, vergonzosa y que no tenía cura. Además, en relación a los servicios médicos dan como resultado que los entrevistados sí han experimentado actitudes y comportamientos discriminatorios por parte de profesionales de la salud que trabajan en servicios no específicamente relacionados con el VIH, pues relatan haber experimentado retrasos en la atención o en lo peor de los casos no llegan a

ser atendidos debido a su condición, también describen haber recibido etiquetas negativas y que fueron discriminados verbalmente por ellos, algunos ejemplos de esta conductas son: vociferar su estado seropositivo frente al público presente y decirse frente a frente que utilicen guantes descartables porque hay un paciente VIH positivo o mostrar disgusto en la atención. Los testimonios de los pacientes fueron recogidos:

“Había enfermeras que chismorreaban sobre mi estado serológico respecto del VIH. Tenían miedo de acercarse a mí o me tocó. Había una enfermera que le dijo a la gente de la comunidad que yo, estoy enfermo por esto (VIH)” (p.8)

“Sufrí discriminación en un centro de salud, pero fue en otra sala (sala dental), no en la sala (clínica) de VIH. En ese momento quería revisarme los dientes. Fui honesto, le dije a la dentista que soy VIH positivo”. La dentista estaba conmocionada y nerviosa, tal vez nunca había tenido pacientes con VIH. Ella me dijo: “Por favor dame un momento, hablaré con mi jefe (jefe de sala)”. Ella regresó y dijo: “No puedo tomar la decisión (de servirle) porque primero debemos tener una reunión”. Me dijeron que regresara en cuatro días. Después de cuatro días regresé y recibí el mismo tratamiento. No me atendieron y ella dijo que no se había tomado la decisión” (p.9).

Por lo mencionado, hay cierta desconfianza, temor, decepción y son reacios a acceder a los servicios de salud.

Con respecto al estigma y discriminación en el entorno laboral en el año 2018 Arévalo et al. (17) realizaron un estudio en Bogotá con 11 personas que tienen VIH y que trabajan, teniendo como resultados relatos de los participantes que mencionan su malestar de vivir con VIH y estar laborando, puesto que significa un cambio en el ámbito laboral, ya que, su enfermedad los enfrenta a situaciones incómodas como pedir permisos para sus citas médicas, cambios de horarios, productividad y el temor a la posible divulgación de su diagnóstico así como a la discriminación de su entorno laboral. El estudio también informa que gran parte del entorno social cree que las personas con VIH deben renunciar o ser despedidos por dar prioridad al cuidado de la salud, asimismo, dice que es claro que las personas que viven con VIH son discriminadas durante los procesos de

contratación y desarrollo del trabajo. La discriminación laboral es una situación que desestabiliza y afecta la situación socioeconómica de la persona que vive con VIH, haciéndole más difícil enfrentar su problema de salud. Ocultar el diagnóstico de VIH en el lugar de trabajo es una forma de evitar el estigma y la discriminación.

Lazo (18) en su estudio cualitativo realizado el año 2019, respecto a las experiencias de vivir con VIH concluye que las personas entrevistadas manifiestan por medio de sus narraciones que vivir con esta enfermedad ha generado diversas experiencias que han influido en la inserción laboral o no conseguir un trabajo que cumpla con las condiciones laborales y sus prestaciones sociales requeridas. Presenta relatos acerca de las experiencias negativas que tuvieron que pasar por ser portador del VIH. Por ejemplo:

“Sí, yo digo que hay porque una señora que yo le cocinaba cuando se dio cuenta que era VIH positivo no quiso que le siguiera cocinando, antes me decía hágame este pollo, cocine esto, lo otro, pero después no me llamaba. A veces no lo busco por el temor de que le digan que no, de que les digan lo que tengo y no me vayan a dar el trabajo” (p.61)

Así como describen situaciones de discriminación también informa la presencia en la sociedad de estigmatización pues han recibido un trato diferenciado luego de conocer su situación de ser seropositivos. Lamentablemente la falta de información, los mitos, el estigma y la discriminación son factores que imposibilitan el acceso a la empleabilidad.

En el Perú son pocas y desactualizadas las investigaciones sobre el estigma y discriminación hacia los pacientes que tienen VIH, más aún, si son estudios cualitativos, por ello es relevante mencionar a Valencia et al. (19) quienes realizaron el primer estudio cualitativo con aprobación de la junta de revisión institucional de la universidad de Washington, referente a experiencias de estigma entre las mujeres peruanas que viven con VIH en la que participaron 14 mujeres resaltando las experiencias reales y percibidas de estigma por parte de proveedores de atención médica, pues se sintieron discriminadas y despreciadas increíblemente por personal que las atendía (enfermeras y médicos) que se supone están capacitados y entienden bien del tema, lo que nos sugiere también realizar una

investigación de estigma por parte del personal de salud relacionado con pacientes VIH. Todas mencionaron sentirse molestas y tristes por el maltrato recibido.

“A veces, cuando la gente escucha que tienes esta enfermedad, hay momentos que ni siquiera te quieren tocar. Dicen: ‘No los toques, ni esto y aquello’, las enfermeras dicen eso... Lo que hace falta es información para el personal del hospital, información, porque supuestamente ellos deben ser los que saben y son los que peor te tratan” (p.8)

Cabe resaltar que esta investigación se realizó en Lima en el año 2016 en la Clínica Impacta (clínica de investigación de enfermedades de transmisión sexual).

Por otro lado, se puede mencionar el estudio realizado en un hospital de Tacna en el año 2022 por Paredes (20) donde fueron entrevistados 10 pacientes que viven con VIH. En este estudio se hace una narrativa de la trayectoria de la enfermedad en el paciente, empezando con la primera reacción, pensamientos y sentimientos del paciente cuando se realiza el descarte para VIH, también se menciona lo difícil que ha sido vivir con VIH y los acontecimientos muy tristes, dolorosos y humillantes que recibieron por parte de su familia y/o entorno social, debido a la estigmatización y discriminación que aún persisten en la sociedad. Aquí se evidencia por medio de categorías (negación al diagnóstico de VIH/SIDA, miedo y ansiedad, sentir morir, culpabilidad, tristeza y desánimo, aceptar vivir con VIH/SIDA, pensar sobre el VIH/SIDA, vergüenza ante la sospecha, discreción por la incertidumbre de la acción, discriminación vivida, vivir con limitaciones, etiqueta por el VIH/SIDA, aislamiento, distancia vincular, rechazo social, apoyo motivacional, mensaje progresivo) como fue y es su lucha frente al estigma y discriminación por tener VIH. En una de las categorías se menciona que las personas con VIH/SIDA tratan de ocultar su diagnóstico por temor a la reacción de las personas de su entorno, tienen temor de verse descubiertos, que no los acepten o los critiquen y que esto les pueda afectar. De esta manera, se sienten solos por no poder contar a nadie ni a su propia familia.

“Me sentía solo, no sabía a quién recurrir, es algo que no puedes contar fácilmente”, “Para mí sería difícil que otras personas se enteren porque no sabes lo que te van a decir y no somos de hierro, tenemos sentimientos” (p.82)

Y con respecto al auto estigma mencionan que tienen vergüenza que las personas los vean entrar y salir del hospital, en algunas ocasiones usan otras vestimentas como para pasar desapercibido pues sienten que la gente los mira mal o los señalan y murmuran a sus espaldas.

## **1.2. Revisión de literatura**

### **Marco teórico referencial**

#### **VIH**

El VIH se define como el virus de inmunodeficiencia humana, este virus ingresa y empieza atacar a las células de los linfocitos CD4, causando la destrucción de manera progresiva, los cuales el organismo trata de reponer, no obstante, nunca consigue la cantidad que estaba inicialmente, por ello es necesario que la terapia antirretroviral se inicie tempranamente antes de que aparezcan los síntomas. Por otra parte, el VIH sigue siendo motivo de gran preocupación para el sector sanitario y la sociedad, debido a su persistente aumento en el número de casos. Este virus puede ser adquirido de diversas formas, por ejemplo, se puede dar por infección de transmisión sexual, pero también puede transmitirse por el contacto con sangre infectada, asimismo, por inyectarse drogas ilícitas o por compartir agujas. Sumado a ello, puede transmitirse de madre a hijo durante el embarazo, el trabajo de parto o lactancia (21).

#### **Experiencias**

La experiencia viene a ser un acontecimiento que sucede, no dependiente del sujeto, ni resultado de sus palabras pero que sucede en él. Según Larrosa (2006) dice que el saber de la experiencia es algo que se va logrando a medida de lo que le va pasando a cada persona en el camino de la vida, para ser luego configurado a lo que es. Es decir, la experiencia es aprendizaje de los hechos o vivencias, del entorno en el que se rodea una persona. Asimismo, la persona se constituye en parte por las experiencias vividas (22). Por consiguiente, una persona suele acumular experiencias diariamente, en donde se ven reflejados a través de los sentimientos, emociones, percepciones, pensamientos y comportamiento que se construyen al principio de la interacción entre la persona y su entorno (23). Por otro lado, Larrosa

(24) vuelve a recalcar que la experiencia es "eso que me pasa", no lo que pasa, sino "eso que me pasa", es decir, el lugar es en nosotros mismos, no es fuera de, al frente de, cerca de, sino que es dentro de cada persona. Lo que está afuera son las vivencias. Explica que la experiencia siempre es subjetiva y particular pues cada uno tiene su experiencia propia que lo hace o la padece como suele pasarle, por ello es única y singular y que el resultado de esa experiencia será el resultado de la formación, transformación del sujeto que pasó por la experiencia.

La construcción de esta categoría con relación al VIH, parte desde el primer momento en que la persona es diagnosticada como cero positivo, luego como este resultado le afecta en su persona y con su entorno laboral, familiar y social. Existe toda una construcción sociocultural en torno al VIH que transforma por completo varios aspectos en la vida de estas personas. Estas experiencias pueden llegar a ser fortalecedoras o degradantes, es decir, positivas o negativas, en consecuencia, ellos buscan espacios para integrarse, donde puedan contar sus experiencias, cambios y dificultades a raíz de su diagnóstico (25).

### **Estigma**

El estigma se define como un conjunto de creencias y actitudes habitualmente negativas, que realizan un grupo de personas buscando la manera de desacreditar a la persona portadora de la enfermedad del VIH. Asimismo, el estigma se le conoce también como el proceso social que depende del contexto en el que se desarrolla, porque las características estigmatizantes que marca de forma negativa a la persona dependen de otras. El estigma opera, a través de un proceso social en el que existe una estructura de poder mediante, la cual, una persona es etiquetada, estereotipada, depreciada y excluida como inferior por diversas razones (26).

Por otro lado, Erving Goffman considera al estigma como un atributo desacreditador para la persona que vive diariamente con estos estereotipos de forma negativa ante la sociedad. Asimismo, el sociólogo Goffman, nos hace hincapié con mayor profundidad en su libro llamado: "La Identidad Deteriorada", que nos explica sobre las categorías en que se centra el estigma; en este caso se puede dar si la persona rechazada presenta deformidades físicas, problemas de salud mental, homosexualidad y estigmas tribales que se encuentran relacionados a la raza, nación o credo (27).

## **Auto estigma**

Se define como un tipo de prejuicio en el que una persona acepta diversos estereotipos por parte de la sociedad e integra este tipo de creencias como parte de su autoconcepto. Asimismo, el auto estigma suele interiorizarse de creencias y prejuicios por quién padece la discriminación, por lo que este tipo de auto estigma hace que la persona afectada no busque un tratamiento o lo posterga, como consecuencia, se producen efectos negativos en su salud (28).

El estigma afecta el bienestar emocional y la salud mental de las personas que viven con VIH, a menudo internalizan el estigma que sufren, como tal empiezan a desarrollar una imagen negativa de sí mismos. El “auto estigma” o, también llamado, “estigma internalizado” puede desencadenar en las personas con VIH sentimientos de vergüenza, culpa, responsabilidad, desesperanza y miedo a revelar su condición. Como consecuencia, adquieren una actitud totalmente hermética y discreta, respecto a su enfermedad, por temor al rechazo (29).

Gaviria et al. (30) informa que en España las personas que viven con VIH declaran entre un 80 a 90% que revelan su estado sólo en algunas ocasiones, muchos casi nunca o nunca. Por miedo al rechazo o discriminación. La autopercepción que tienen las personas que viven con VIH es negativa, es decir, se miran a sí mismos con desprecio, vergüenza o culpa, por consiguiente, estas experiencias pueden tener un profundo impacto en su bienestar emocional, llevándolas incluso al aislamiento o depresión. La disminución de la autoestima resulta en una percepción reducida de apoyo social, lo que a su vez dificulta aún más el acceso a la atención médica y la adhesión al tratamiento. Numerosos estudios documentan la decisión de “no revelar” o de “evitación” en contar su problema a las personas de su entorno social pues tienen miedo de que “los alejen” o “pierdan amistades”.

## **Estigma social:**

Pueden definirse como actitudes, sentimientos, creencias que surgen de prejuicios, y que conllevan a discriminar a una persona, afectando sus dinámicas sociales, laborales y familiares. Cuando los estigmas sociales provienen del personal de salud, se ven afectados aspectos que, como la empatía, son necesarias para establecer relaciones de cuidado desde una perspectiva humanizada. Para los pacientes con VIH, la visita a un servicio de salud sería el primer paso para recibir información,

descarte y tratamiento; por lo que tiene mucha importancia que el equipo de salud se encuentre totalmente capacitado y preparado para una atención de calidad y de mucha comprensión, la ausencia o poco interés se considera una falta a aspectos éticos de tipo deontológico (31).

En el ámbito social, el estigma se manifiesta en miedo al contagio y juicios negativos a personas que viven con VIH, en sus relaciones sociales, se destaca que las personas de su entorno tienen preconcepciones negativas, acerca de los infectados que son “homosexuales”, “degenerados”, “contagiosos”, por tanto, optan por el alejamiento “evitación” o “rechazo”; en suma, actos de discriminación, afectando su salud emocional y mental. Por otro lado, se considera que a las personas que padecen la enfermedad del VIH se les suele dificultar el diagnóstico temprano y el tratamiento pertinente. Esto conlleva, un incremento de riesgo de que se propague y se pueda convertir en una enfermedad más peligrosa para la salud del paciente (32).

Numerosos estudios asocian de manera significativa el estigma social hacia personas con VIH y la menor disposición para realizar de manera voluntaria las pruebas para descartar dicha enfermedad, agregado a esto, se generan sentimientos de temor y vergüenza al acudir a un servicio de salud, con el objetivo de recibir una atención o asesoramiento del profesional especializado en salud, sumado a ello, se conciben pensamientos equivocados e incorrectos acerca de la transmisión del virus. Por lo que, el estigma social puede conllevar a crear exclusión y con ello al ostracismo en las personas seropositivas (33).

### **Discriminación**

La discriminación se define como la principal barrera que suele afectar a los pacientes que presentan la enfermedad del VIH, lo cual muchos de ellos suelen limitarse a seguir asistiendo a los servicios de salud para que puedan seguir con su tratamiento. Por lo que, estas personas suelen sufrir el rechazo de familiares cercanos y del entorno social, provocando en el paciente, pensamientos negativos ante su situación, los cuales, suelen afectar en los vínculos sociales, incluso se generan sentimientos de baja autoestima, desesperanza, aislamiento y falta de toma de interés ante la prevención de la enfermedad. Asimismo, la condición de que una persona sea discriminada es considerada como una conducta de desprecio que suelen tener hacia la persona, por tan solo prejuicios que no les deja ver el sentimiento de la persona

enferma.

Por otro lado, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), considera que el acto de discriminación hacia una persona es un trato injusto que conlleva a la distinción establecida por la raza, el sexo, el origen, la edad y otra condición que la persona suele presentar (34).

### **Discriminación en el ámbito laboral**

Se considera una discriminación dentro del ámbito laboral cuando los compañeros de trabajo, los gerentes o dueños de las empresas presentan un trato diferente hacia una persona, ya sea, por distinción de raza, color, posición económica, identidad de género y entre otros, lo cual, hace que este grupo minoritario vea de otra forma a la persona y de esa manera hacerlo sentir diferente e incómodo.

Por otro lado, la discriminación en el trabajo es considerado también como el principal fenómeno de impacto, ya que, debido a las características que suele presentar, este es juzgado por estereotipos que ocasionan daños irreparables en el individuo. En este caso tenemos como ejemplo: la discriminación por parte del jefe del trabajo hacia el paciente con VIH al momento de realizar un test de VIH previo a un contrato, también, ocurre discriminación cuando le cuentas a uno de tus compañeros de trabajo o al mismo jefe sobre tu enfermedad diagnosticada y este lo divulga con otras personas del entorno laboral (35).

### **Discriminación en el ámbito familiar**

Se define como discriminación en la familia, cuando uno de los miembros no es aceptado ante la enfermedad que pueda presentar, por lo que no suelen considerarle dentro de las actividades a realizar, asimismo, desean tener un alejamiento de contacto hacia el individuo. En estos casos, muchos de los integrantes de la familia presentan diversos prejuicios sobre la condición de la persona, y en base a ello, suelen criticar y no brindar el apoyo adecuado que requiere el individuo ante dicha situación de su enfermedad. Por consiguiente, muchos de los pacientes no desean informar a sus familiares o círculo cercano, por temor al rechazo y discriminación al que se exponen. En este caso podemos observar discriminación por parte de los familiares cuando separan los utensilios de cocina por temor a que se puedan contagiar, adicionalmente, se observa discriminación familiar cuando los padres, tíos o algún miembro de la familia excluye del grupo, al paciente, y no lo hace partícipe de alguna

reunión familiar (36).

### **Discriminación en el servicio de salud**

Se define como acto discriminatorio en el acceso a los servicios de salud, cuando el paciente afectado por una enfermedad es atendido de manera injusta. Esto se manifiesta en el rechazo por parte del personal de salud al no querer atenderlos, así como en la realización de negligencias o la desvalorización del paciente. En estos casos, muchos de los pacientes no suelen continuar con el tratamiento, por el acto discriminatorio y los prejuicios que gran parte del personal de salud suele presentar ante estos pacientes infectados por VIH. Por otro lado, suele presentarse estos prejuicios de rechazo ante la atención de la persona infectada por el VIH, por falta de conocimiento del personal a cargo en donde suelen desconocer las formas en que se puede transmitir la enfermedad del virus. Por ende, suele ser necesario incluir programas de capacitación especializado para, de esa manera brindar una adecuada atención y tener contacto con los pacientes. Esto con la finalidad de poder mejorar las estrategias de comunicación (37).

### **Teoría del cuidado humanizado de Jean Watson**

El quehacer más importante del personal enfermero es el cuidado. El cuidado en personas que tienen como diagnóstico VIH/SIDA; es aún más delicado abordar, puesto que esta enfermedad es bastante conocida por su alto grado de estigma a nivel social, familiar y también a nivel de los servicios de salud; por lo que el paciente lucha con situaciones desde ya propiamente fisiológicas por su enfermedad y se suma a ello problemas de tipo psicosociales que afectan grandemente a su estado ya abatido por su diagnóstico, por ello la atención y cuidados de enfermería debe englobar interés, calidez, sensibilidad, apoyo, comprensión, empatía, respeto, sin ningún tipo de prejuicios, fobias o temores. Enfermería no solo debe empaparse del conocimiento del tema sino también de la buena actitud y disposición para dar una buena atención, un trato digno y el cuidado humanizado que es elemental en este padecimiento. Atendiendo a este proceso, se toma como referencia para el presente trabajo de investigación a la teórica estadounidense Jean Watson con su teoría del cuidado humanizado, quien fundamenta la atención del cuidado humanizado tanto del paciente como de su familia, asimismo que debe ser armónico con la enfermedad y la

sociedad (38). Watson estipula en su teoría que el personal de enfermería debería desarrollar para la práctica de sus cuidados, una base moral y filosófica, que incluya el altruismo, caridad y empatía; a su vez hace un señalamiento donde dice que la enfermera debe estar preparada ante posibles sentimientos que pueden ser negativos y positivos, así como también recalca la importancia de cultivar la sensibilidad a la hora de atender al paciente y que por ello debe dejar a un lado emociones negativas de su vida personal o del trabajo. Menciona en su teoría la importancia de entender la influencia que ejerce el entorno interno y externo en la salud y enfermedad de las personas, así como también el de adquirir habilidades para manejar un equilibrio emocional o bien dicho una adecuada conciencia emocional para brindar una atención de enfermería segura y eficiente, cuya finalidad será lograr su máximo bienestar (39).

### **1.3. Hipótesis, objetivos y justificación**

#### **Hipótesis de investigación**

Con respecto a la hipótesis en una investigación cualitativa Guerra et al. (40) menciona que tanto el enfoque cuantitativo y el cualitativo deben de incluir hipótesis, sin embargo, aclaran que el rol que cumple el estudio cualitativo es diferente al rol que se da en el estudio cuantitativo puesto que las hipótesis de trabajo de un enfoque cualitativo resultan durante el proceso en que se hace la investigación y se afinan conforme la investigación se desarrolla. Por lo tanto, la presencia de hipótesis en un estudio con enfoque cualitativo se podría considerar como no tan necesario dada su naturaleza de cambios permanentes, flexibilidad y alejada de la rigidez y con modificaciones que se puedan presentar en el trayecto de la construcción de la investigación.

#### **Objetivo del estudio**

- **Objetivo general:**

Describir las experiencias de estigma y discriminación en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud Lima norte.

- **Objetivos específicos:**

- a) Describir acerca de las experiencias del auto estigma internalizado en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud de Lima norte.

- b) Describir las experiencias de estigma social en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud Lima norte.
- c) Describir las experiencias de discriminación en el ámbito laboral en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud Lima norte.
- d) Describir las experiencias de discriminación en el servicio de salud en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud Lima norte.
- e) Describir las experiencias de discriminación en el ámbito familiar en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud de Lima norte.

### **Importancia y justificación de la investigación**

Desde que empezó la epidemia del VIH, los investigadores han observado que el estigma asociado con el VIH representa una barrera considerable para las iniciativas de prevención y tratamiento del VIH. Actualmente, el estigma y discriminación sigue siendo considerado una de las más importantes contribuyentes a la alta prevalencia del VIH. A pesar de los grandes avances en el manejo terapéutico de personas con infección por VIH, y los logros alcanzados; estos no se han visto acompañados en el mismo grado del avance en la percepción social de la enfermedad. Aún existen prejuicios, falsos mitos, estereotipos hacia las personas portadoras del VIH y evidencias a nivel internacional y nacional cuentan con muchas de ellas. La revisión de literaturas, muestran que toda persona que vive con esta enfermedad ha sufrido en algún momento de su vida de discriminación, con personas que suelen ser cercanas a su entorno, como familiares, en el trabajo y también en el ámbito de salud. En el contexto peruano, el estudio con enfoque cualitativo del estigma y discriminación en personas que viven con VIH no ha sido tan profundo en comparación con otros países; sin embargo, las que se presentan, reportan hallazgos que evidencian estigmatización y discriminación, es por ello que el estudio que presentamos adquiere mucha relevancia ya que significa un referente para posteriores investigaciones contribuyendo a visibilizar el problema y con ello propiciar acciones de mejoras. Este estudio se ha desarrollado en un Centro Materno de Lima Norte, con la finalidad de describir el estigma y la discriminación en la realidad de las personas que fueron

diagnosticadas con VIH y que toman el tratamiento antirretroviral.

### **Valor teórico**

Esta investigación aporta el conocimiento existente sobre el auto estigma, estigma social, discriminación en el ámbito laboral, discriminación en los servicios de salud y la discriminación en el ámbito familiar que han tenido que arrastrar las personas con VIH durante la etapa de su enfermedad. Asimismo, se generará un conocimiento que respalde otros estudios e investigaciones, las cuales se han encargado también de indagar sobre esta problemática a mayor profundidad. Por consiguiente, esta investigación del estigma hacia los pacientes con VIH se relaciona con cómo es conceptualizado, manifestado y entre ellos observar cuáles son las posibles causas; ya que, en estos casos el estigma se suele dar por prejuicios y culturas negativas ante las personas que resultan ser seropositivos, las cuales, presentan correlación con sentimientos de vergüenza, rechazo, culpa y discriminación en los diversos ámbitos como suele ser la atención médica, el trabajo, la educación y la interacción social.

### **Valor práctico**

El presente estudio al permitir comprender en base al estigma y la discriminación que han vivido los pacientes con VIH durante su enfermedad, les generó un impacto en el autoestigma, estigma social, discriminación en el ámbito laboral, discriminación en el servicio de salud y discriminación en el ámbito familiar, lo cual, según las experiencias vividas en las personas tuvo consecuencia en el proceso de su tratamiento con antirretrovirales, por lo que en el valor práctico se busca concientizar a la sociedad y con ello disminuir el estigma y la discriminación que viven diariamente las personas con VIH, para que de esa manera puedan tener una mejor aceptación y con ello llevar un adecuado tratamiento para su mejoría. Por otro lado, se busca también avanzar en la lucha de los derechos humanos de tal manera que la persona lleve una vida plena y participativa en la sociedad, así como también puede contribuir a la prevención del VIH evitando la propagación de esta enfermedad.

### **Relevancia social**

El conocimiento obtenido, en base a nuestro trabajo cualitativo, es un aporte para comprender mejor las dificultades de las experiencias que viven las personas con VIH

atendidas en un centro de salud de Lima norte, lo cual, nos permite implementar estrategias de aceptación por parte de la sociedad hacia las personas que afrontan esta enfermedad diariamente, con la finalidad de que ellos puedan tener un apoyo emocional durante y después del tratamiento. Así podrán llevar una adecuada calidad de vida.

### **Valor metodológico**

Metodológicamente tiene relevancia porque aporta una guía de entrevista original elaborada por las autoras y validado por los jueces expertos. Asimismo, dicho estudio de investigación puede ser tomada como modelo con la finalidad de seguir desarrollando la línea de investigación de promoción de la salud a través de otras investigaciones similares con mayor profundidad.

### **Justificación**

Esta investigación es necesaria porque permite visibilizar las experiencias de la lucha contra el estigma y la discriminación que viven a diario las personas que afrontan la enfermedad del VIH, lo cual es fundamental para que se corrijan ciertas actitudes y pensamientos equivocados y con ello la sociedad no siga presentando estereotipos, ni prejuicios al momento de tratar a dichas personas. Asimismo, se considera que a medida que se reduzca el estigma, las personas estarán más dispuestas a buscar información y protección sobre el VIH. Así pues, se promueven prácticas más saludables y se reduce el riesgo de transmisión de la enfermedad.

## **CAPÍTULO II. MATERIALES Y MÉTODOS**

### **2.1. Enfoque y diseño**

Esta investigación es de enfoque cualitativo, porque se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social, donde el objetivo es investigar la complejidad de las variables relacionadas con un fenómeno, sus múltiples interpretaciones y significados de las partes implicadas (41), además, se caracterizan por estar enfocados en los sujetos y sus conductas adoptadas. El proceso de indagación es tipo inductivo, cabe destacar que, el investigador está en constante interacción con los participantes y datos. Esto con la finalidad de, hallar las respuestas centradas en la experiencia social y cuál es su significado en la vida de las personas (42). Presenta como diseño la descripción cualitativa, que hace énfasis en el estudio de la naturaleza descriptiva exclusivamente para examinar fenómenos relacionados con la atención médica y la enfermería. Este diseño tiene como objetivo describir de manera muy amplia y respetando el lenguaje de los entrevistados, así como mantener lo más cercano a los datos y aplicar una baja inferencia (43).

### **2.2. Población, muestra y muestreo (Criterios de inclusión y exclusión)**

El trabajo de investigación contó con la participación de 12 personas mayores de 18 años con diagnóstico de VIH tratadas, por primera vez, en el programa CERITS del CMI Santa Luzmila II ubicado en el distrito de Lima Norte. La selección de la muestra comprendió de dos etapas: en una primera etapa se identificó a las personas mayores de 18 años tratadas en el programa de control del VIH. Asimismo, en una segunda etapa según la saturación de la información, quedaron 12 personas. Por ende, se suele comprender que, en el punto de saturación, mientras siga apareciendo nuevos datos e ideas por parte del participante, la búsqueda no debe detenerse, caso contrario, si dentro de la investigación no se descubre más información y se logra observar redundancia en la persona, en este punto se detiene la recopilación de información (44) y (45).

### **Criterios de inclusión**

- Pacientes adultos jóvenes mayores de 18 años que se atienden en el CERITS del Centro Materno Infantil Santa Luzmila II.
- Pacientes que brindaron su consentimiento informado.
- Pacientes del sexo femenino y masculino que presenten la enfermedad del VIH.
- Paciente que cuente con tiempo de 6 meses o más de tratamiento.
- Pacientes que presentan diversas orientaciones sexuales (homosexual, heterosexual, bisexual, etc.)

### **Criterios de exclusión**

- Pacientes que no cumplieron con los requisitos de inclusión.
- Pacientes que tengan la edad menor a 18 años.
- Pacientes que no accedan a participar en la investigación.
- Pacientes que cuenten con tiempo menor a 6 meses de tratamiento.

### **2.3. Categoría(s) de estudio**

Las categorías principales que considerar dentro del estudio fueron: las experiencias sobre el estigma y la discriminación de las personas con VIH.

#### **Definición conceptual:**

La experiencia viene a ser un acontecimiento que sucede, no dependiente del sujeto, ni resultado de sus palabras pero que sucede en él. Según Larrosa (2006) dice que el saber de la experiencia es algo que se va logrando a medida de lo que le va pasando a cada persona en el camino de la vida, para ser luego configurado a lo que es. En ese sentido, se define las experiencias como el aprendizaje de los hechos o vivencias, del entorno en el que se rodea una persona. Asimismo, la persona se constituye en parte por las experiencias vividas. Las vivencias que presentan pueden conllevar sentimientos de vergüenza, culpa, ansiedad, tristeza ira o injusticia. Asimismo, puede presentarse como barreras en el acceso a servicios y oportunidades en los ámbitos de la educación, el empleo, la atención médica o las interacciones cotidianas (46).

**Definición operacional:**

Los datos verbales de las experiencias sobre el estigma y la discriminación entre las personas que viven con VIH fueron recolectados mediante una guía de entrevista semiestructurada compuesta por preguntas abiertas vinculadas a las categorías y subcategorías: auto estigma, el estigma social, la discriminación en el ámbito laboral, en el servicio de salud y en el ámbito familiar (46).

**2.4. Técnica de recolección de datos**

La técnica utilizada en la recolección de datos fue la entrevista semiestructurada, lo cual se define como una técnica de comunicación que se suele dar entre dos personas en un espacio libre, con la finalidad de poder obtener una mayor información sobre las preguntas planteadas en base a la guía de entrevista (47). Por otro lado, es necesario que, al momento de utilizar esta técnica, el entrevistador debe comprender la investigación y el objetivo del trabajo, lo cual debe ser empático y capaz de poder agregar nuevas preguntas si el caso fuera necesario en base la respuesta del participante (48).

**Instrumentos de recolección de datos**

La recolección de datos se realizó con una guía de entrevista que contiene 14 preguntas abiertas generadas a partir de la revisión bibliográfica y las subcategorías apriorísticas planteados por las investigadoras. Según diversos autores, se considera a la guía de entrevista como un instrumento de gran utilidad que adopta la forma de un diálogo oral, lo cual nos sirve para la obtención de datos e información de la persona. Por ende, según Canales, el autor, esta se define como la comunicación interpersonal que está señalada entre el investigador y la persona quien nos va a comentar sobre sus experiencias, con la finalidad de obtener respuestas en relación con cada pregunta planteada sobre el problema propuesto (49).

**Validez y confiabilidad de instrumentos de recolección de datos****Validación de contenido**

Antes de ser aplicada para la recolección de datos, se procedió a validar la guía de

entrevista preliminar y evaluar su pertinencia y relevancia por intermedio de jueces expertos quienes fueron el Dr. Julio César Méndez, Dr. Daniel Edgardo Yupanqui, Dr. Pedro Quispe y la Lic. Doris Mellina Alvines. Para ello se redactó una solicitud dirigida a los especialistas en el tema de investigación, con la finalidad de que analicen el contenido y pertinencia de las preguntas propuestas en la guía de entrevista preliminar. Luego se realizó una prueba piloto en el CMI Santa Luzmila II, contando con dos pacientes que viven con VIH y se estaban atendiendo. Ambos procesos nos permitieron mejorar, cambiar y reformular las preguntas, para luego poder obtener la guía de entrevista definitiva. La guía de entrevista definitiva presentó 14 preguntas abiertas que contiene las subcategorías apriorísticas propuestas para la investigación como: las experiencias sobre el auto estigma, experiencias sobre el estigma social, experiencias sobre la discriminación en el ámbito laboral, experiencias sobre la discriminación en el servicio de salud y las experiencias sobre la discriminación en el ámbito familiar. **(VER ANEXO C)**

#### **Rigor metodológico:**

Por consiguiente, Lincoln y Cuba mencionan que los criterios constan de: credibilidad, transferibilidad, confiabilidad y confirmabilidad (50) y (51).

#### **Credibilidad:**

El criterio de la credibilidad o conocido también como el valor de la verdad o autenticidad, es un requisito fundamental debido a que permite evidenciar los resultados de la investigación frente a la observación continua del fenómeno. Asimismo, la credibilidad se encuentra relacionada con la realidad, la cual, refleja los resultados obtenidos en el campo. Por consiguiente, este criterio se logra mediante el uso de grabaciones por medio de audio en una entrevista, la cual, se le realiza al participante con la finalidad de obtener respuestas óptimas.

#### **Transferibilidad:**

Este criterio se le conoce también como aplicabilidad. Este consiste en transferir los resultados de estudio a contextos similares, por lo cual para lograr esta descripción detallada se necesita de una exhaustiva recopilación de datos de los participantes.

Asimismo, dentro de este criterio de investigación se puede utilizar la guía de entrevista en diversos participantes, pero en un mismo lugar o contexto.

**Confiabilidad:**

La confiabilidad o conocido también como el criterio de validez, consta en la precisión exacta del estudio, en donde los resultados obtenidos por parte de los participantes entrevistados deben ser de manera permanente durante el proceso de la entrevista, lo cual suele relacionarse con los hallazgos y las recomendaciones brindadas por parte del entrevistado. De igual importancia, el modo de recoger los datos y la manera de lograr captar experiencias por parte de los participantes se debe realizar cuidadosamente en cada proceso.

**Confirmabilidad:**

Para finalizar, en este último criterio se le conoce también como reflexibilidad, por lo que se centra en que los resultados de la investigación no deben ser alteradas ni inventadas. Asimismo, los resultados de nuestra investigación deben garantizar la autenticidad de las descripciones realizadas por los participantes. Por ende, en esta investigación para cumplir con este criterio, se realizó una prueba piloto de la guía de entrevista con la finalidad de mejorar algunos criterios o preguntas establecidas.

En esta investigación se consideró 5 criterios, pues cada uno de nuestros pacientes se comprometerá y brindará su testimonio real de cómo ha sido su experiencia relacionada con el estigma y la discriminación. Los resultados de esta investigación son auténticos de cada uno de nuestros pacientes.

## **2.5. Procedimiento para recolección de datos**

### **2.5.1 Autorización y coordinaciones previas para la recolección de datos**

Para realizar nuestro estudio se pidió permiso a los jefes de las diferentes áreas del centro de salud. Dicho permiso fue entregado por las investigadoras mediante una solicitud formal otorgada por la Diris Lima Norte y la Universidad de Ciencias y Humanidades.

### **2.5.2 Aplicación del instrumento de recolección de datos**

La aplicación del instrumento se realizó en forma presencial, cabe resaltar que, primero se tuvo que realizar la validación de los instrumentos, las cuales, fueron validadas por medio de jueces expertos tanto de la universidad y del CMI. Santa Luzmila II, sumando un total de 6 especialistas en la materia de investigación. Así mismo, se solicitó el permiso oportuno a la Diris Lima Norte y al director general del CMI Santa Luzmila II para la autorización de la investigación a los pacientes con VIH que se atienden en el CERITS del centro de salud mencionado. Las entrevistas a realizar fueron dados en un tiempo prolongado de dos meses entre abril y mayo del 2024, lo cual consistía en asistir al lugar dos veces por semana; cabe mencionar que contamos con el apoyo de las licenciadas en enfermería, obstetricia y el personal técnico para poder captar a los pacientes interesados en participar en nuestra investigación. A la vez los participantes firmaban un consentimiento informado en donde nos presentamos como investigadoras del trabajo, se les explicaba el tema de investigación, los puntos a tratar y que se mantendría la confidencialidad, además de indicarles que se realizaría una grabación de voz en base a las preguntas y respuestas. **(VER ANEXO D)**

Las entrevistas a realizar fueron sujetos a la disponibilidad de tiempo por cada uno de los participantes, sin la necesidad de afectar las horas de su trabajo. Se llevaron a cabo en un ambiente limpio, tranquilo y cómodo, es decir, sin la presencia de distractores que impidan la fluidez de la conversación. Este encuentro tuvo una duración aproximada de 10 a 20 minutos. Para finalizar nos despedimos de cada uno de ellos, agradeciéndoles por su apoyo brindado durante nuestro estudio.

### **2.6. Método de análisis estadístico**

Para el análisis de los datos se utilizó el método de análisis de contenido temático. se utilizó para procesar y evaluar los datos cualitativos. Este método permitió identificar e interpretar los significados de las comunicaciones grabadas en cada una de las entrevistas con los pacientes (52).

Ante este proceso se realizó los siguientes puntos:

- Se escuchó cada audio grabado de los pacientes entrevistados una y otra vez para poder transcribir en el formato Microsoft Word las respuestas obtenidas por los participantes.
- Luego de transcribir se realizó la alineación en el formato Word, usando la pestaña “disposición”, para luego pasar a “número de líneas” y finalmente dando click en “continua” para obtener cada parte enumerada.
- Se identificaron en el texto alineado y enumerado continuamente, los párrafos de mayor relevancia y significado que se vinculan con la problemática estudiada.
- Luego lo llevamos a una “matriz de datos verbales” en donde los párrafos seleccionados presentaban códigos de la alineación hecha anteriormente, como, por ejemplo: (E1,17,18); en las cuales E1: significaba entrevistado número 1 y los números 17,18 corresponden a los párrafos alineados.
- Continuamos con la limpieza de cada entrevista, sin modificar o alterar la conversación (Reducción fenomenológica).
- Después cada párrafo elegido por sus sub categorías, se colocó de forma ordenada en la unidad de análisis que estaba dentro del cuadro de los resultados de la investigación.
- Se realizó la codificación, que es parte del proceso de análisis de los datos, que consiste en identificar aquella información del texto que ilustra una idea temática relacionada con el código, el cual, consistió en formar un cuadro con cada subcategoría y brindarle un código de tres a cinco palabras para cada párrafo seleccionado, por lo que este código consiste en breves etiquetas que se construyen en la interacción con los datos de los pacientes entrevistados.
- Por consiguiente, los párrafos del texto transcrito que presentan un mismo significado se codificaron con el mismo código que le representaba.
- Finalmente, se realizó la descripción por cada resultado de las cinco subcategorías presentadas en la investigación (53).

## **2.7. Aspectos éticos**

Este estudio fue revisado por el Comité de Ética de la presente Universidad Ciencias y Humanidades (UCH). Por lo que se pidió a todos los participantes que traigan su consentimiento debidamente firmado, en donde les permitió participar en la entrevista y todos estos datos fueron recopilados de forma anónima. Las transcripciones y registros, en su totalidad, fueron asegurados y codificados en un archivo protegido por las investigadoras. En cuanto a los principios fundamentales planteados por la bioética según los autores Beauchamp y Childress son: (54)

### **Principio de Autonomía**

La autonomía se define como la capacidad que presenta una persona para tomar decisiones sobre su participación voluntaria frente alguna actividad o algún trabajo de investigación. Asimismo, este principio también se refiere a los derechos que presenta la persona, los cuales deben ser respetados y promovidos como tema de investigación. De esta forma, este principio se aplicará a este estudio de investigación, por lo que los participantes tendrán un consentimiento informado, lo cual se les brindará una información necesaria, en donde ellos optarán si participan voluntariamente u optan en retirarse y no ser partícipes de esta investigación (55).

### **Principio de beneficencia**

Se centra en la necesidad de no hacer daño a los demás, de siempre hacer el bien a la persona, lo cual se debe comprender al ser humano y mostrar empatía. Asimismo, este principio suele ser dirigido al personal de salud y la sociedad, en donde se recomienda que debe de haber empatía y un buen trato a las personas en este caso con VIH. Por ende, esta investigación se enfoca en proteger la identidad del participante, ya que, el objetivo de esta investigación es no causar ningún daño a su imagen (56).

### **Principio de no maleficencia**

Este principio es totalmente diferente al principio de beneficencia, el cual, se refiere al deber de no hacer daño y reducir el riesgo en la persona, es decir, se va encargar de no dañar a ningún participante y dejar que voluntariamente tomen la decisión de

participar en la guía de entrevista. Asimismo, se le explicará a la persona detalladamente que su colaboración no mostrará ningún riesgo para su integridad físico y mental. Por ende, los participantes no se verán perjudicados de ninguna manera, por lo que su privacidad y la seguridad de sus datos personales se protegerán al máximo y habrá una garantía de que el resultado será utilizado solo para fines de investigación (57).

### **Principio de justicia**

El principio de equidad significa respetar los derechos de las partes interesadas y tratarlas con igualdad. No discriminar por motivos de raza, etnia, edad, nivel económico o educación. Todos los participantes tendrán un trato adecuado con mucho respeto, más aún, sin necesidad de discriminar o de tener preferencia por alguno de ellos. De esta manera, las investigadoras brindarán un trato adecuado sin preferencias, ni discriminaciones hacia los participantes de VIH (58).

## CAPÍTULO III. RESULTADOS

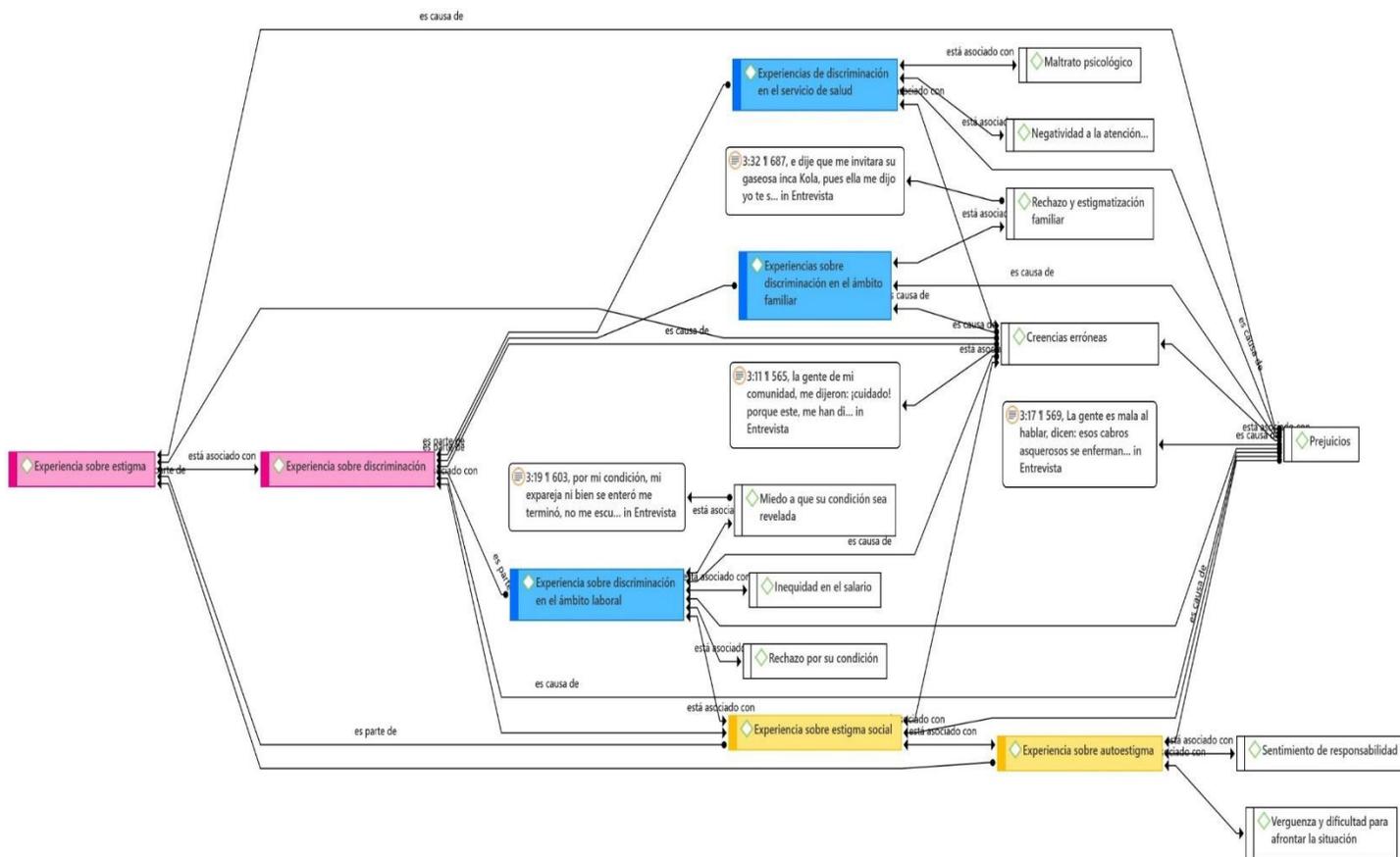
### EXPERIENCIAS SOBRE EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN

A continuación, se presentan las características de los pacientes con VIH entrevistados. Estos son mayores de edad, solteros o convivientes, con ocupación y otros sin ella, y se especifica su orientación sexual. Estos datos se pueden apreciar en el cuadro 1:

**Tabla 1: Características de los entrevistados**

<b>Características</b>	<b>Participantes</b>
<b>Total</b>	12
<b>Edad</b>	
<18años	0
18 a 30 años	6
30 a 45 años	6
<b>Estado civil</b>	
Soltero	10
Con pareja	2
<b>Grado de instrucción</b>	
Superior	7
Secundaria	5
<b>Ocupación</b>	
Independiente	3
Dependiente	9
<b>Opción sexual</b>	
HSH	8
Heterosexual	4

Las características de las personas con VIH que acudieron para sus tratamientos al centro materno infantil Santa Luzmila II, según la tabla 1, se encuentran entre los 18 a 45 años, asimismo, la mayoría de ellos son solteros, con educación superior, trabajadores dependientes y opción sexual HSH.



**Figura 1.** Experiencia sobre estigma y la discriminación entre personas que viven con el VIH.

La figura 1, muestra cómo la experiencia del estigma (auto estigma y estigma social) se encuentra asociada con la discriminación hacia las vidas de las personas con VIH en los ámbitos laboral, de salud y familiar. Esta experiencia genera una variedad de sentimientos y reacciones negativas que dificultan la auto aceptación e integración familiar y social de manera saludable. Asimismo, se puede observar cómo las creencias erróneas y los prejuicios del entorno familiar se manifiestan a través de las diferentes formas de discriminación que enfrentan las personas con VIH en diversos ámbitos de sus vidas y también del estigma social que enfrenta las personas en su ámbito con la sociedad.

**Tabla 2: Experiencias sobre el auto estigma**

Subcategoría	Códigos	Unidad de significados
Experiencias sobre el auto estigma	Sentimiento de culpabilidad y responsabilidad	<p>“Sí en parte me he sentido responsable porque siento que si hubiera tomado conciencia de lo que hacía y me hubiera cuidado no estaría afrontando esta situación de miedo o vergüenza al salir a la calle... si realmente sí sentí culpabilidad, porque si bien la vida ya es pesada y etcétera este es añadirle dificultad a la vida” (E1.23-25,28,29).</p>
	Vergüenza y dificultad para afrontar la situación	<p>“Si, por ejemplo, cuando me relaciono de un modo digamos más sentimental en ese aspecto si sufro y ya van 2 ocasiones de las que prefiero alejarme de la persona por el tema del auto estigma que tengo” (E1,56-58).</p> <p>“He sido totalmente culpable. También sentí vergüenza” (E2.28).</p> <p>“sí, sí de este caso, si totalmente, me he sentido responsable... de tener prácticas sin protección y no cuidarme, me arrepiento mucho” (E3.23,24).</p> <p>“Contacté con Nicol y recibí una invitación y yo siempre le ponía peros y peros y cómo que en un momento dado me dije ¡vamos ¡y ya me vine hasta acá igualmente con vergüenza porque yo vivo cerca” (E4.74-76).</p> <p>“Ósea siento culpa pues, es que yo así he tenido muchas relaciones de parejas, a veces uno se dedica al alcohol, diversión, todas esas cosas que pasan” (E5.34-36).</p>

Nota. Las abreviaturas del E1 al E5 hace referencia al número de los entrevistados y las líneas del donde se encuentran las citas extraídas en las entrevistas.

Los entrevistados expresan sentimientos encontrados de culpa, vergüenza y responsabilidad personal por su situación. Consideran que sus decisiones y acciones, como las prácticas sexuales sin protección, el consumo de drogas y un estilo de vida sin restricciones, han contribuido a su situación actual, generándoles miedo y dificultades. Admiten que son culpables y lo lamentan profundamente. Sin

embargo, también reconocen que la vida ya es suficientemente pesada sin necesidad de soportar más problemas causados por ellos mismos. Prevalece un fuerte sentimiento de vergüenza, que los lleva, incluso, a evitar visitar lugares cercanos a su domicilio. A pesar de sus intentos iniciales de evasión, finalmente buscan ayuda, aunque abrumados por la culpa.

**Tabla 3: Experiencia sobre el estigma social**

Subcategoría	Códigos	Unidad de significados
<b>Experiencias sobre el estigma social</b>	Creencias erróneas	“La gente de mi comunidad, me dijeron: ‘¡Cuidado! Porque este, me han dicho que tiene VIH (...)’, es un poco incómodo escucharlo, me afecta un poco, pero lo tengo, y me estoy cuidando”. (E4.43-46)
	Prejuicios	“Las personas saben muy poco del tema, ellos dicen: ‘Ay sí el sida’, no dicen VIH, dicen sida, que sí que te vas a morir”. (E6.57-59)
	Expresiones despectivas	“Tengo un poco de miedo al estigma social. La gente es mala al hablar, dicen: ‘Esos cabros asquerosos se enferman porque están con todos, por meterse tanta cosa en ...’, hablan demasiado feo, es lamentable, tal vez sea porque no se informan bien”. (E7.73-78)
		“Mis amistades dicen comentarios despectivos, porque dicen ‘Este sidoso...’, y no es bonito que le digan así”. (E7.82-85)
		“Varias personas me han dicho: ‘No andes con este gay ..., te va a contagiar...’, te baja la autoestima. Ellos siempre van a criticar”. (E9.54-56)
		“Una vez mi hermana me estaba hablando sobre su amiga que tenía VIH y que era lesbiana y que por pertenecer a ese grupo se ha contagiado y me advirtió que no me acerque, ni la salud”. (E10.38-42)
		“Un día le conté a un amigo muy cercano y días después se enteraron todos mis vecinos del barrio, pues los escuché que hablaban de mí, que soy un sidoso por andar engañando a mi esposa y que me lo merecía, realmente esas palabras duelen”. (E11.33-37)

Nota. Las abreviaturas del E4 al E11, hace referencia al número de los entrevistados y las líneas de donde se encuentran las citas extraídas en las entrevistas.

Todos los entrevistados relataron hechos estigmatizantes de parte de su comunidad, como creencias erróneas, por ejemplo: relacionar el VIH a un grupo específico (gay, drogadictos o prostitutas) y que tengan “cuidado con ellos”. En concordancia con lo dicho, uno de los entrevistados menciona que es muy doloroso escuchar insultos de la gente de su entorno que termina por relacionar el VIH con actos inmorales, y como consecuencia, consideran ser merecedores de estar contagiados. Por otro lado, concuerdan en que las personas desconocen del tema del VIH pues relacionan la enfermedad con muerte y también que la gente no le dice VIH sino SIDA. Los prejuicios de su entorno social recaen fuertemente en ellos pues reciben insultos, son humillados, ridiculizados y heridos con expresiones despectivas que les afecta en su autoestima y bienestar emocional.

**Tabla 4: Experiencias sobre la discriminación en el ámbito laboral**

Subcategoría	Códigos	Unidad de significados
<b>Experiencias sobre discriminación en el ámbito laboral</b>	Miedo a que su condición sea revelada	“Por mi condición, mi expareja ni bien se enteró me terminó, no me escuchó, y más aún, que trabajamos juntos, me salí del trabajo por el temor de que cuente o lo divulgue” (E3.46-48)
	Rechazo por mi condición	“Yo trabajaba en un call center, en donde le comuniqué a mi supervisora de mi enfermedad... Pues ella desde ese momento ya no me consideraba en reuniones grupales del trabajo... Pocos días después sentí que no valoraban mi trabajo de ventas de call center porque no veía mis bonos junto a mi sueldo como el de los demás compañeros. Decidí salirme” (E9.83-92)
	Inequidad en salario	

Nota. Las abreviaturas E3 al E9 hacen referencia al número de los entrevistados y las líneas de donde se encuentran las citas extraídas en las entrevistas.

Los dos entrevistados nos cuentan que tuvieron que renunciar a su trabajo por su condición de vivir con VIH. En un caso por temor a la divulgación en su grupo de trabajo y en el otro porque la empleadora no tomó bien la noticia. El resultado, actos de rechazo y apartamiento, también inequidad con el salario. Ellos sufren por su condición, y por no tener el apoyo y comprensión en su entorno laboral.

**Tabla 5: Experiencias sobre la discriminación en el servicio de salud**

Subcategoría	Códigos	Unidad de significados
Experiencias sobre la discriminación en el servicio de salud	Negativa a la atención médica	“Me cansé, me aburrí de ir y encontrar un día sí, otro día no hay pastillas, el decir ‘no hay’ es cómo si no le importara, cómo una discriminación, una falta de interés, como que no les importa que yo siga con el tratamiento. Me bajó la autoestima... Y ya no quise ir, me están paseando dije y por eso dejé el tratamiento”. (E9.101-107)
	Alejamiento y falta de empatía	“Cuando llegué al hospital tenían que realizarme la limpieza porque mi bebé ya no estaba viva; vieron mis papeles donde dice que soy VIH positivo y no me querían atender, esperé mucho tiempo, el dolor era tanto que una doctora me vio y me atendió. Luego me enteré que les habían llamado la atención por su negativa a atenderme”. (E10.67-72)
	Maltrato psicológico	“Siento una manera de discriminación por parte de la posta porque nos tienen en el último piso y más con este frío uno se siente mal, pues no somos pacientes con otras enfermedades que con sólo toser o hablar puedes contagiarlos” (E11.58-61)
		“Sufrí de discriminación en el hospital Collique cuando el doctor que me atendió me dijo: que yo los iba a contagiar... Fue horrible, estaba súper afectada por mi resultado y cómo me juzga el doctor si ni siquiera sabe las condiciones, una falta de ética de su parte, hasta ahora me pregunto cómo pudo pasar”. (E12.39-43)

Nota. Las abreviaturas E9 al E12 hacen referencia al número de los entrevistados y las líneas de donde se encuentran las citas extraídas en las entrevistas.

Los entrevistados expresan comentarios negativos acerca de la atención de salud por su condición de vivir con VIH, como negativa a la atención, alejamiento y falta de empatía, así como maltrato psicológico. Conciernen que se sienten discriminados, ya que, reciben una atención no del todo cálida y a menudo insensible por parte de los proveedores de salud, quienes se supone deben estar más capacitados. Estos profesionales desempeñan crucial en la relación paciente/profesional y en el buen desarrollo y cumplimiento de su tratamiento.

**Tabla 6: Experiencias sobre la discriminación en el ámbito familiar**

Subcategoría	Códigos	Unidad de significados
<b>Discriminación en el ámbito familiar</b>	Rechazo y estigmatización familiar	“No siento el apoyo de mi familia (mamá y hermana) ... Con mi hermana tuve un problema cuando le dije que me invitara su gaseosa Inca Kola, pues ella me dijo: ‘Yo te sirvo, tú no lo toques, porque nos contaminaremos nosotros también por tu culpa...’ Me sorprendió que me tratara así, me molesté y me fui a mi cuarto porque me dolió” (E8.73-81)
	Maltrato familiar	(Mi mamá) “Me tiró unas llaves con fuerza, eran como 20 llaves parecía que me hubiera roto la cabeza me dolió muy fuerte, tan sólo fue porque le dejé 40 soles de lo que había trabajado en la noche y ella me dijo que ‘¿De dónde había sacado ese cochino dinero?’ (E8.83-89)
	Alejamiento de la pareja	“Mi expareja nunca me apoyó, estando yo embarazada le dije que salí VIH positivo y me miraba raro, y si estaba a mi lado sólo era porque iba ser papá, pero cuando perdí a mi bebé él se alejó de mí y nunca más volvió a mi casa donde convivíamos”. (E10.85-89)
	Distanciamiento familiar por mi condición	“Mi familia se ha alejado cada día más de mí, desde que se enteraron de mi enfermedad, mis hermanos ya no vienen como antes lo hacían y mi exesposa se separó de mí, y ahora sólo nos vemos por mis hijos, me siento sólo señorita” (E11.67-72)

Nota. La abreviatura E8 hace referencia al número de los entrevistados y las líneas de donde se encuentran las citas extraídas en las entrevistas.

El grupo de entrevistados tuvieron como punto de concordancia el rechazo, maltrato físico, alejamiento y evitación por parte de su entorno familiar o de pareja. Pues mencionaron que sus familias cambiaron de manera negativa al enterarse que ellos son seropositivos. Ellos expresan mucho dolor, tristeza y soledad por sentir que las personas que deben entenderlos, en lugar de ello, los evitan y se alejan cada día más. Sumado a ello, han experimentado malos tratos, de parte de sus propios hermanos, parejas y madre.

## CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN

### 4.1. Discusión

Con respecto a la experiencia del auto estigma, las personas entrevistadas expresaron culpa, responsabilidad, vergüenza y arrepentimiento por decisiones que contribuyeron a sus dificultades actuales. Esto resalta la presencia del auto estigma y la internalización de estereotipos negativos, los cuales, coinciden con los hallazgos de varios estudios, en ese sentido, Rico et al., en el 2022 (13), encontraron que todos los investigados de vez en cuando o con mayor frecuencia han pasado por experiencias de auto estigma, ya que sienten que se merecen que les traten así, se sienten culpables de tener esta enfermedad, sienten vergüenza, mucha tristeza y sentimientos de desaparecer de esta vida. Por su parte, Nahir M. et al., en el 2019 (14) hallaron que el estigma internalizado o auto estigma se interioriza en su ser y conlleva a aceptarse “diferente” por lo que se alejan de su entorno familiar y se excluyen de actividades sociales para que no sientan el rechazo o discriminación. Igualmente, Paredes A., en el 2022 (20) encontró en su estudio con respecto al auto estigma que los entrevistados mencionan sentir vergüenza que las personas los vean entrar y salir del hospital, en algunas ocasiones usan otras vestimentas como para pasar desapercibidos pues sienten que la gente los mira mal o los señalan y murmuran a sus espaldas. Luego de haber mencionado diferentes estudios que coinciden totalmente con los resultados de este trabajo, es relevante señalar que existe una investigación que indica que el auto estigma no persiste a lo largo del tiempo en los afectados. Según este estudio, el auto estigma se manifiesta principalmente en los primeros años de la enfermedad, pero con el tiempo, los individuos lo asimilan y dejan de verse afectados por él.

En relación con la experiencia de estigma social las personas entrevistadas expresaron en su totalidad que por la ignorancia o poco conocimiento acerca del VIH y de sus formas de transmisión las personas de su entorno social mantienen ideas o creencias erróneas, prejuicios y expresiones despectivas hacia ellos, que no son tan fáciles de persuadir. Relatan que son estigmatizados por sus vecinos, amistades y

hasta de su propia familia, recibiendo insultos, murmuraciones y críticas, hasta considerarlos como una amenaza para su salud y de pertenecer a algún grupo de riesgo. Adicionalmente, los conceptos que manejan son: si te contagias con VIH es porque es un castigo de Dios que se merecen por haber tenido comportamientos inmorales. Los resultados que evidenciamos en nuestro estudio coinciden con la investigación de Nahir M. et al., (2019) que concluye que, la sociedad tilda a las personas con VIH de tener comportamientos inmorales y sucios, ya que, hay conocimiento limitado de esta afección, la gran parte de los encuestados no quieren revelar su enfermedad pues dicen que la gente los mirará mal, ya que, esta enfermedad se relaciona con haber cometido una mala acción. Al respecto Klau N., en su estudio del año 2021(16) también menciona que la comunidad de Belú Yogyakarta - Indonesia tienen la percepción o creencia que los personas que tienen VIH, están así por conductas negativas, al haber mantenido múltiples parejas sexuales, parejas extramatrimoniales o participación en el trabajo sexual. Al parecer estas ideas eran, según los entrevistados, porque su religión (el islam) estaba muy arraigada, y en ella dice que son pecadores todos los que tengan ese mal comportamiento y que el castigo o maldición sería la infección por VIH... Además, comentaron también que la gente tiene ideas erróneas acerca del VIH, por ejemplo: que es una enfermedad repugnante, sucia, vergonzosa y que no tenía cura. Igualmente, en Tacna-Perú, Paredes A., en el 2022 (20) menciona en su investigación lo difícil que es para una persona seropositivo vivir con VIH y los acontecimientos muy tristes, dolorosos y humillantes que recibieron por parte de su familia y/o de su entorno social, debido a la estigmatización y discriminación que aún persiste en la sociedad.

Con relación a las experiencias sobre discriminación en el ámbito laboral los entrevistados relatan que sí sufrieron discriminación en su trabajo pues sintieron el rechazo de sus compañeros de trabajo, inequidad en su salario y tomaron la decisión de renunciar a sus trabajos por miedo a que divulguen su condición y con ello evitar muchas situaciones dolorosas. De igual manera, Arévalo A. et al., (17) menciona la situación de discriminación laboral en su investigación del 2018. Su investigación

involucró a un grupo de 11 individuos que padecen VIH y están empleados. La investigación evidenció, en relatos de los participantes, que recuerdan actos de discriminación de parte de sus jefes y compañeros de trabajo. Asimismo, el estudio revela que en el entorno social prefieren que renuncien o se les despidan con el fin de dar prioridad al cuidado de la salud. Por otro lado, al igual que en nuestro estudio, las personas entrevistadas tienen mucha preocupación y hasta temor por la divulgación de su condición, menciona dos ejemplos: “Solo pensar en el escándalo, como que no le importa a uno lo que le está pasando, sino en el qué dirán [...] Yo pienso que, si en este momento llegara la empresa a saber, ahora que hay trescientas personas, es como una bomba de tiempo, dirían: ¿ella con sida?”

“En mi trabajo no he dicho que soy portador de VIH por miedo; desafortunadamente, todavía existimos personas que nos da el temor de ser rechazados o que tomen represalias contra nosotros por ser portadores de VIH”.

Similar hallazgo encontró Lazo Y., (18) en su estudio el 2019, acerca de experiencias y vivencias de personas con VIH que demuestran hechos de discriminación en el ámbito laboral y que se asemejan a los encontrados en nuestro estudio, ya que, relatan que vivir con VIH a influenciado en la inserción laboral o no logran un trabajo que cumpla con las condiciones laborales. También menciona que la situación se agrava más cuando se enteran de que están trabajando con un portador y deciden ya no contratarlos, como es el caso de esta señora: “Sí, yo digo qué hay porque una señora que yo le cocinaba cuando se dio cuenta que era VIH positivo no quiso que le siguiera cocinando, antes me decía hágame este pollo, cocine esto, lo otro, pero después no me llamaba... A veces no lo busco por el temor de que le digan que no, de que les digan lo que tengo y no me vayan a dar el trabajo”. Luego, guardar el secreto del diagnóstico por el temor a la divulgación y la consecuente discriminación es una situación que se repite en todos los estudios. Lamentablemente la falta de información, los mitos, el estigma y la discriminación, son factores que imposibilitan el acceso al empleo de las personas seropositivas.

Negativa a la atención médica, alejamiento, falta de empatía y maltrato psicológico fueron los hallazgos que se hallaron en este trabajo respecto a experiencias sobre

discriminación en los servicios de salud, ya que, los participantes relataron sorprendidos y extrañados la manera de cómo los profesionales de la salud los trataban (entre médicos, obstetras, técnicos, enfermeras). Manifestaban que les afectaba mucho entender por qué siendo los más capacitados y actualizados con el tema del VIH y su transmisión, se tornen incomprensibles e insensibles al momento de darles una atención. Una de las entrevistadas relata el tiempo muy prolongado que tuvo que esperar, sufriendo de mucho dolor, pues se enteraron por su historia que era VIH positivo. “Sufrimos de discriminación”, fue la respuesta del total de participantes. Similar hallazgo reportó Valencia D et al., (19) en su estudio realizado en una clínica en Lima-Perú, pues encontró que sus participantes mujeres relataron hechos reales y percibidos de discriminación por parte de médicos y enfermeras, se obtuvo el testimonio de una de ellas: “A veces, cuando la gente escucha que tienes esta enfermedad, hay momentos que ni siquiera te quieren tocar. Dicen no los toques ni esto y aquello, las enfermeras dicen esto... lo que hace falta es información para el personal del hospital, información, porque supuestamente ellos deben ser los que saben y son los que peor te tratan”. Por otro lado, Nahir M., (14) revela casos de discriminación por personal de salud como ordenar las pruebas de descartar sin consentimiento del paciente, todo porque sienten temor a contagiarse, asimismo los pacientes contaron que los veían como “intocables”, llegando a pensar que los proveedores de salud los odian.

Otro hallazgo, muy importante, que informa discriminación en sector salud y semejante a este estudio es el de Klau N., (16) ya que, las entrevistadas cuentan que los profesionales de la salud prolongan el tiempo de atención y en otros casos no las atienden por ser VIH positivo, falta de empatía pues los tratan con disgusto en la consulta, y por último, una mala atención en la entrega de sus tratamientos.

Terminando las experiencias sobre discriminación en personas que viven con el VIH, se obtuvieron las experiencias sobre discriminación familiar, este estudio halló que aún prevalece la discriminación por parte de los padres, hermanos, tíos, parejas y familiares en general hacia el paciente con VIH. Además, estas experiencias se reflejan en actos como: rechazo y estigmatización familiar, maltrato familiar

alejamiento de la pareja y distanciamiento familiar por su condición. Los entrevistados relatan con mucha pena que lloran y se sienten solos al darse cuenta de que su propia familia no los comprende y no les proporcionen apoyo en los momentos que más los necesitan. Sus experiencias van desde el rechazo de parte de sus parejas y de sus familias. Este rechazo se evidencia en conductas como evitar visitarlos como solían hacerlo antes de enterarse de que son portadores del virus o del maltrato psicológico y físico por parte de una madre y hermana que no toleran compartir una bebida por temor a contagiarse. De igual manera, Klau N., (16) en su estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con VIH realizado en Indonesia, reporta actos de discriminación por parte de su familia directa, entre las que destacan:

“Los familiares de mi marido también les decían a mis cuñadas: ‘La cuchara que ella usó debe estar separada, os podéis contagiar’. Fueron amables delante de mí, pero se sintieron disgustados conmigo detrás”.

“Mi comida me la daba (su mamá), a través, de la parte inferior de la puerta, tal como lo harías con un perro. Fue muy doloroso y si recuerdo esto (cómo la trataba su mamá), a veces todavía siento el dolor. Pero ella es mi mamá, sabía muy poco sobre el VIH”.

## 4.2. Conclusiones

De acuerdo con los resultados y el objetivo general, se concluye que el estigma y la discriminación están estrechamente vinculados, es decir, la discriminación representa una barrera significativa que impacta negativamente diversos aspectos de la vida de los pacientes con VIH, siendo generada por el auto estigma, el estigma social y los prejuicios presentes en la sociedad.

- En la subcategoría de las experiencias sobre el auto estigma, los pacientes suelen presentar sentimientos de culpabilidad, responsabilidad y vergüenza. Estos sentimientos se manifiestan de manera positiva en el sentido de que reflejan un reconocimiento de su irresponsabilidad pasada y un deseo de corregir sus acciones, en particular, aquellas relacionadas con no haberse protegido adecuadamente. Sin embargo, estos sentimientos son el resultado de los estereotipos impuestos por la sociedad, que juzga a las personas con VIH por su enfermedad. Como consecuencia, los pacientes a menudo evitan buscar tratamiento o lo postergan indefinidamente, lo que afecta negativamente su salud y autoestima.
- En la subcategoría de las experiencias sobre el estigma social, los pacientes mostraban emociones negativas debido a los estereotipos y prejuicios que la sociedad les impone por su enfermedad del VIH. Estos actos suelen ser muy perjudiciales, utilizando calificativos crueles como afirmar que quienes tienen VIH son personas promiscuas y merecen su situación como un castigo. Además, es común que se les haga objeto de burlas, se les asignen apodosos despreciativos y se les vea como personas dañadas o contaminadas. Estas palabras y actitudes son profundamente hirientes, afectando gravemente sus emociones. Debido al estigma persistente en la sociedad, las personas con VIH suelen desconfiar de comunicar su diagnóstico por temor a cómo puedan reaccionar los demás.
- En la subcategoría de las experiencias sobre la discriminación en el ámbito

laboral, los pacientes experimentan miedo y ansiedad respecto a su futuro profesional. Muchos de ellos relatan que, al informar a sus empleadores sobre su diagnóstico de VIH, estos fueron juzgados y tratados con total desprecio, lo que a menudo resultó en despidos, negación de empleo en otros lugares y rechazo por parte de sus compañeros de trabajo. Además, no se les valora por su esfuerzo diario en sus actividades, lo cual se refleja en salarios desiguales en comparación con los demás empleados.

- En la subcategoría de las experiencias sobre la discriminación en el servicio de salud, los pacientes entrevistados expresan comentarios negativos e insatisfacción con la atención recibida. Muchos de ellos han sido maltratados psicológica y emocionalmente debido a la falta de empatía por parte del personal médico, incluyendo médicos, enfermeras, técnicos y otros profesionales que trabajan en hospitales, postas y clínicas. Los pacientes coinciden en que se han sentido discriminados por un personal de salud que, a pesar de pertenecer al sector, no está capacitado para brindar una atención digna a personas con diagnóstico de VIH. Estos profesionales a menudo tienen prejuicios similares a los de la sociedad en general, temiendo contagiarse simplemente por tocarlos, lo que resulta en una negación de atención digna y en la reprogramación de citas con otros médicos en fechas posteriores.
- En la subcategoría de las experiencias sobre la discriminación en el ámbito familiar, muchos pacientes entrevistados coinciden en que sienten mucha angustia y temor al no poder compartir su diagnóstico de seropositividad con más miembros de su familia. Esto se debe a que ya han sufrido rechazo y maltrato por parte de su entorno familiar y de sus parejas. Al enterarse de su diagnóstico, muchos familiares y parejas no lo tomaron de la mejor manera, cambiando rápidamente su actitud, pensamiento y sentimientos hacia ellos. Esto llevó a críticas duras y a la exclusión de eventos sociales. En el caso de las parejas, muchos pacientes sufrieron un rechazo rotundo, que incluso llevó a la separación matrimonial y al fin de la convivencia.

### 4.3. Recomendaciones

- Se anima a los futuros investigadores a trabajar en el mismo tema y a utilizar las preguntas del cuestionario presentado en este estudio como guía. Asimismo, se sugiere que consideren las subcategorías presentadas e investiguen otras adicionales para enriquecer y profundizar en el tema central.
- Dada la prevalencia del auto estigma, se recomienda que los pacientes y todas las personas portadoras del VIH reciban apoyo del personal capacitado, como el área de psicología. Esto les ayudaría a afrontar la enfermedad de manera óptima y a reducir los pensamientos negativos sobre sí mismos. Además, se les aconseja considerar los errores cometidos como oportunidades de aprendizaje en la vida diaria, con el objetivo de que no se vean afectados ni devastados en su autoestima.
- Asimismo, se recomienda a los futuros investigadores indagar más sobre el estigma social, ya que, la sociedad carece de un conocimiento adecuado para comprender a las personas con VIH. En lugar de basarse en información precisa, muchos se dejan llevar por prejuicios, burlas y apodosos, lo que causa un daño emocional significativo a los pacientes debido a los tratos despectivos que reciben día tras día. Se aconseja realizar charlas y orientaciones en las comunidades para proporcionar información precisa y fomentar una mayor comprensión. De este modo, la sociedad podrá vivir con mayor orientación y evitar estos malos tratos hacia las personas seropositivas.
- Por otro lado, ante las situaciones de discriminación laboral que enfrentan los pacientes con VIH, se recomienda que el Ministerio de Trabajo, en colaboración con el Ministerio de Salud, tomen medidas para concientizar y trabajar en conjunto. Esto aseguraría que, en todas las empresas, tanto a nivel micro como macro, no haya discriminación por parte de los altos mandos, como los jefes, ni por parte de los trabajadores. Una comunicación efectiva entre estas instituciones, en el ámbito laboral, garantizaría que los trabajadores con VIH no sean estigmatizados ni desfavorecidos. Es común que muchos de ellos sean despedidos, acosados, insultados o excluidos de eventos sociales organizados

- en sus lugares de trabajo debido a estos casos de discriminación.
- De la misma forma, se recomienda a los futuros investigadores abordar las causas existentes sobre la discriminación en el sistema de salud, Dado que varios casos han sido reportados por pacientes con VIH, es crucial que se genere conciencia entre los directores de los centros de salud y hospitales. En colaboración con el Ministerio de Salud, deberían emprender acciones para eliminar los malos tratos por parte del personal de salud hacia los pacientes. Se propone que este personal reciba capacitación adecuada, a través de charlas y sesiones educativas, con el fin de fomentar la comprensión y eliminar los prejuicios hacia la enfermedad.
  - Finalmente, dadas las situaciones de discriminación en el ámbito familiar, se recomienda que las personas del entorno de los pacientes con VIH reciban mayor capacitación e información sobre la salud de su familiar. Si están conscientes de cómo sus acciones, como excluir o evitar comunicarse con los pacientes seropositivos por temor al contagio, están causando un gran daño, podrían ofrecer el apoyo emocional tan necesario para ellos. Los pacientes consideran este apoyo familiar como primordial por encima de cualquier otro. Siempre buscarán el apoyo y la motivación de sus familiares durante el transcurso de su tratamiento para su enfermedad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. Hoja informativa-Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida [Internet]. ONUSIDA;2023 [citado 11 de febrero de 2024]. Disponible en:  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)
2. Fauk NK, Hawke K, Mwanri L, Ward PR. Estigma y discriminación hacia las personas que viven con el VIH en el contexto de las familias, las comunidades y los entornos sanitarios: un estudio cualitativo en Indonesia. *Int J Environ Res Salud Pública*. [Internet]. 2021 [citado 8 junio de 2023];18(10):5424. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8159085/>.
3. Twinomugisha B, Gwanzura F, Daniel M. Exploración del estigma y la discriminación relacionados con el VIH en el lugar de trabajo en el suroeste de Uganda: desafíos y soluciones. *Avances en salud pública*. [Internet]. 2020 [citado el 11 de febrero de 2024];2020(1):1-10. Disponible en:  
<https://www.hindawi.com/journals/aph/2020/8833166/>
4. Lombó C. Repercusiones del estigma en la calidad de vida de los adultos con VIH/SIDA: Una revisión sistemática. *Investigación en Psicología de la MLS* [Internet]. 2021 [citado el 27 de mayo de 2024];4(1):23-38. Disponible en:  
<https://www.mlsjournals.com/Psychology-Research-Journal/article/view/606>
5. Akatukwasa C, Getahun M, El Ayadi AM, et al. Dimensiones del estigma relacionado con el VIH en comunidades rurales de Kenia y Uganda al inicio de un gran ensayo de "prueba y tratamiento" del VIH. *PLoS One*. [Internet]. 2021 [citado el 11 de julio de 2023];16(5):e0249462. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8128261/>

6. Guevara Y, Hoyos PA. Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH. *Psicogente*. [Internet]. 2018 [citado el 11 de junio de 2023];21(39):127-139. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/psico/v21n39/0124-0137-psico-21-39-00127.pdf>
7. Billings KR, Cort DA, Rozario TD, Siegel DP. Creencias sobre el estigma del VIH en contexto: Creencias sobre el estigma del VIH en contexto: variación por países y regiones de los efectos de las creencias sobre el estigma instrumental en las conductas sexuales protectoras en América Latina, el Caribe y el sur de África. *Ciencias sociales y medicina*. [Internet]. 2021 [citado el 12 de mayo de 2024]; 269:113565. Disponible en: [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027795362030784X?via%3Dihub](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027795362030784X?via%3Dihub)
8. Hsieh E, Polo R, Qian HZ, et al. Interseccionalidad de los estigmas y la calidad de vida relacionada con la salud en personas mayores con VIH en China, Europa y América Latina. *The lancet healthy longevity*. [Internet]. 2022 [citado el 22 de julio de 2023];3(3):E206-E215. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lanhl/article/PIIS2666-7568\(22\)00003-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhl/article/PIIS2666-7568(22)00003-4/fulltext)
9. Hedge B, Devan K, Catalán J, et al. El estigma relacionado con el VIH en el Reino Unido, entonces y ahora: ¿hasta qué punto estamos en vías de eliminarlo? Una investigación cualitativa. *Salud pública de BMC*. [Internet]. 2021 [citado el 15 de febrero de 2024]; 21:1022. Disponible en: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-021-11000-7>
10. Anamaria P. Índice de estigma y discriminación hacia las personas con VIH en Perú. [Internet]. Perú: Editorial Copyright; 2018 [citado el 15 de febrero de 2024]. 94 p. Disponible en: [https://www.stigmaindex.org/wp-content/uploads/2019/11/Peru\\_PLHIV-Stigma-Index-Report\\_2018.pdf](https://www.stigmaindex.org/wp-content/uploads/2019/11/Peru_PLHIV-Stigma-Index-Report_2018.pdf)
11. Valencia-García D, Rao D, Strick L, Simoni JM. Experiencias de mujeres con estigma relacionado con el VIH por parte de proveedores de atención médica en Lima, Perú:

“Prefiero morir antes que regresar a recibir atención médica”. Atención de salud mujer. [Internet]. 2017 [citado el 17 de febrero de 2024];38(2):144-158. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5586036/>

12. Gutiérrez T. El 47% de encuestados afirma haber tenido alguna experiencia de discriminación relacionada a vivir con VIH. AHF PERÚ-ORG. (Lima). 2023 [citado el 17 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://pruebadevihgratis.pe/el-47-de-encuestados-afirma-haber-tenido-alguna-experiencia-de-discriminacion-relacionada-a-vivir-con-vih/>
13. Rich C, Mavhu W, Francia NF, Munatsi V, Byrne E, Willis N, Nolan A. Exploración de las creencias, experiencias e impactos del auto estigma relacionado con el VIH entre adolescentes y adultos jóvenes que viven con el VIH en Harare, Zimbabwe: un estudio cualitativo. PLoS One. [Internet]. 2022 [citado el 11 de julio de 2024];17(5):e0268498. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35584100/>
14. Nair M, Kumar P, Pandey S, Harshana A, Kazmi S, Moreto-Planas L, Burza S. Rechazo y remisión: estigma y discriminación persistentes contra las personas que viven con VIH/SIDA en Bihar: un estudio cualitativo de la India. BMJ open. [Internet]. 2019 [citado el 11 de julio de 2024];9(11):e033790. Disponible en: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/11/e033790>
15. Asrina A, Ikhtiar M, Idris FP, Adam A, Alim A. Estigma y discriminación comunitaria frente a la incidencia del VIH y el SIDA. J Med Life. [Internet]. 2023 [citado el 22 septiembre de 2023];16(9):1327–1334. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10719780/>
16. Fauk NK, Hawke K, Mwanri L, Ward PR. Estigma y discriminación hacia las personas que viven con VIH en el contexto de las familias, las comunidades y los centros de atención de salud: un estudio cualitativo en Indonesia. Int J Environ Res Public Health. [Internet]. 2021 [citado el 08 de marzo de 2024];18(10):5424. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34069471/>

17. Arévalo-Baquero AM, Rubiano-Meza YL. Significados del trabajo en personas que viven con VIH. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. [Internet]. 2018 [citado el 22 de mayo de 2024];36(3):30. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v36n3/0120-386X-rfnsp-36-03-89.pdf>
18. Lazo YA. Experiencia vivencial de personas adultas diagnosticadas con VIH positivo de Juigalpa Chontales. Revista Científica de Farem-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano. [Internet]. 2019 [citado el 22 de mayo de 2024];32:55-64. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7304368>
19. Valencia-García D, Rao D, Strick L, Simoni JM. Experiencias de mujeres con estigma relacionado con el VIH por parte de proveedores de atención médica en Lima, Perú: “Prefiero morir antes que regresar a recibir atención médica”. Atención de salud mujer. [Internet]. 2017 [citado el 17 marzo de 2024];38(2):144-158. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5586036/>
20. Paredes AE. VIH/SIDA: Lucha contra el estigma y la discriminación que experimentan los pacientes en un hospital de Tacna, 2022. Investigación e innovación. [Internet]. 2023 [citado el 04 de abril de 2024];3(3):76-8. Disponible en: <https://revistas.unjbg.edu.pe/index.php/iirce/article/view/1853>
21. Lamotte JA. Infección por VIH/sida en el mundo actual. MEDISAN [Internet]. 2014 [citado el 17 abril de 2024];18(7):993-1013. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192014000700015&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014000700015&lng=es)
22. Santamaria JP. Relatos de vivencias y experiencias que transforman la formación docente. Revista Papeles. [Internet]. 2011 [citado el 16 de mayo de 2024];3(5):105-118. Disponible en: [core.ac.uk/download/pdf/236383781.pdf](http://core.ac.uk/download/pdf/236383781.pdf)

23. Cahour, B, Salembier, P, Zouinar, M. Analizando la experiencia vivida de la actividad. Puf. [Internet]. 2016 [citado el 17 de abril de 2024]; 79:259-284. Disponible en: <https://doi.org/10.3917/th.793.0259>
24. Larrosa J. sobre la experiencia. Revista de psicología Aloma Barcelona. [Internet]. 2006 [citado el 11 de marzo de 2024]; 19:87-112. Disponible en: <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/96984/1/566508.pdf>
25. Bermúdez V, Bran L, Palacios L, Posada IC. Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. Salud pública de México. [Internet]. 2015 [citado el 16 de mayo de 2024];57(3):252-259. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342015000300014&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000300014&lng=es).
26. Hierro NP, Fernández P, Portuondo Z. Estigma y VIH/sida en trabajadores de la salud. Revista Cubana de Higiene y Epidemiología. [Internet]. 2021 [citado el 17 de abril de 2024];57:1-15. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-30032020000100015&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032020000100015&lng=es)
27. López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. [Internet]. 2008. [citado el 17 de abril de 2024];28(1):48-83. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352008000100004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000100004&lng=es).
28. Larrahondo BF, García J, Rangel AM, Zapata JP, Aguirre DC. Validación de la escala de auto estigma por Búsqueda de Ayuda (ABA) en una población de estudiantes de Medicina de Colombia. Revista Colombiana de Psiquiatría. [Internet]. 2021 [citado el 17 de abril de 2024];50(2):82-91. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)

74502021000200082&lng=es

29. Hierro NP, Fernández P, Portuondo Z. Estigma y VIH/sida en trabajadores de la salud. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*. [Internet]. 2021 [citado el 27 de mayo de 2024];57:1-15. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-30032020000100015&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032020000100015&lng=es)
30. Gaviria AM, Quiceno JM, Vinaccia S, Martínez LA, Otálvaro MC. Estrategias de Afrontamiento y Ansiedad-Depresión en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. *Revista Terapia Psicológica*. [Internet]. 2009 [citado el 27 de mayo de 2024];27(1):5-13. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082009000100001](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082009000100001)
31. Fernández C, Hernández F, Vidal E. Estigmas sociales hacia las personas que viven con VIH en el proceso de vacunación contra el Sars-CoV-2. *Universidad y Salud*. [Internet]. 2022 [citado el 27 de mayo de 2024];24(1):287-293. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-71072022000400287&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072022000400287&lng=en)
32. Tamayo B, Macías Y, Cabrera R, Henao JN, Cardona JA. Estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín, Colombia. *Revista Ciencias de la Salud*. [Internet]. 2015 [citado el 17 de abril de 2024];13(1):9-23. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-72732015000100002&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732015000100002&lng=en)
33. Farago D, Triantafilo J, Martí M, Perry N, Quiñones P, Di Silvestre C. VIH/sida: definición, significados y vivencias. *Revista Chilena Salud Pública*. [Internet]. 2018 [citado el 14 de marzo de 2024];22(1):21-30. Disponible en: <https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/51017/54208>
34. Campillay M, Monárdez M. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un

desafío ético para los profesionales sanitarios. *Revista de Bioética y Derecho*. [Internet]. 2019 diciembre. [citado el 17 de abril de 2024]; 47: 93-107. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1886-58872019000300008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300008&lng=es)

**35.** Saliba CA, Wakayama B, Saliba TA, Saliba O, Isper AJ. Discriminación y prejuicio. La influencia del VIH/SIDA y la Hepatitis B en la actitud de los académicos en odontología. *Revista ciencias de la salud*. [Internet]. 2018 [citado el 17 de abril de 2024];16(2):279-293. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-72732018000200279&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732018000200279&lng=en)

**36.** Campos M, Rodríguez DC, Chacón OD. Impacto psicosocial del diagnóstico del VIH/SIDA en la familia. *Revista cubana Médica General Integral*. [Internet]. 2023 [citado el 17 de abril de 2024];39(1):e2025. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252023000100007&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252023000100007&lng=es)

**37.** Álvarez MC. Estigmatización a pacientes con VIH por profesionales de la salud en la era antirretroviral. *Revista Médica Electrónica*. [Internet]. 2018 [citado el 17 de abril de 2024];40(1):221-223. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242018000100025&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242018000100025&lng=es)

**38.** Fierro YY, Tole YK, Ramos JA. Percepción de enfermería en el cuidado de pacientes con VIH/SIDA, a la luz de Jean Watson. *CINA RESEARCH* [Internet]. 2018 [citado el 01 de julio de 2024];2(3):38-45. Disponible en: <https://journals2.uninavarra.edu.co/index.php/cinaresearch/article/view/136/70>

39. Izquierdo E. Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Revista Cubana de Enfermería*. [Internet]. 2015 [citado 1 de julio de 2024];31(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192015000300006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000300006&lng=es)
40. Saona E. Matriz de consistencia cualitativa: algunas reflexiones acerca de su uso en tesis de maestría de educación, UNIFÉ. *Revista Actualidad Psicológica*. [Internet]. 2023 [citado el 12 de marzo de 2024];1(1):9-25. Disponible en: <https://cpsplimaycallao.org.pe/wp-content/uploads/2023/12/1-Saona.pdf>
41. Neill DA, Cortés L. *Procesos y fundamentos de la investigación científica*. Editorial UTMACH. [Internet]. Machala, Ecuador: Ediciones UTMACH; 2018 [citado el 12 de marzo de 2024]. 37 p. Disponible en: <https://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/14229/1/Cap.1-Investigaci%C3%B3n%20cient%C3%ADfica.pdf>
42. Barreto JI, Lezcano A. Análisis y fundamentación de los diseños de investigación: explorando los enfoques cuantitativos, cualitativos y mixtos basados en Creswell & Creswell (2018). *Revista UNIDA científica*. [Internet]. 2023 [citado el 18 de marzo de 2024];7(2):110-117. Disponible en: <https://revistacientifica.unida.edu.py/publicaciones/index.php/cientifica/article/view/179/142>
43. Kim H, Sefcik JS, Bradway C. Características de los estudios descriptivos cualitativos: una revisión sistemática. *Revista Res Enfermería Salud*. [Internet]. 2017 [citado el 18 de marzo de 2024];40(1):23-42. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5225027/>
44. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Revista Ciencia y sede colectiva*. [Internet]. 2012 [citado el 18 de marzo de 2024];17(3):613–9. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1413->

81232012000300006

45. Díaz L, Torruco U, Martínez M, Varela M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Revista Investigación en educación médica. [Internet]. 2013 [citado el 19 de abril de 2024];2(7):162-167. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es).
46. Santamaria JP. Relatos de vivencias y experiencias que transforman la formación docente. Revista Papeles. [Internet]. 2011 [citado el 16 de mayo de 2024];3(5):105-118. Disponible en: [core.ac.uk/download/pdf/236383781.pdf](http://core.ac.uk/download/pdf/236383781.pdf)
47. Troncoso C, Amaya A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. Revista de la facultad de medicina. [Internet]. 2017 [citado el 21 de abril de 2024];65(2):329-332. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-00112017000200329&lng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112017000200329&lng=pt)
48. Gomes IM, Lacerda MR, Rodrigues JAP, Nascimento JD, Camargo TB. Uso de entrevistadores externos en la investigación cualitativa: plan de acción. Revista enfermería global. [Internet]. 2016 [citado el 22 de abril de 2024];15(44):235-244. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412016000400010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000400010&lng=es)
49. Díaz L, Torruco U, Martínez M, Varela M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Revista Investigación en educación médica. [Internet]. 2013 [citado el 21 de abril de 2024];2(7):162-167. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es).

50. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*. [Internet]. 2002 [citado el 22 de abril de 2024];76(5):473-482. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272002000500009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500009&lng=es)
51. Noreña AL, Alcaraz N, Rojas JG, Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Revista Aquichán* [Internet]. 2012 [citado el 22 de abril de 2024];12(3):263-274. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en).
52. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Revista Ciencia Salud Colectiva* [Internet]. 2012 [citado el 11 de julio de 2024];17(3):613–9. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
53. Vives T, Hamui L. La codificación y categorización en la teoría fundamentada, un método para el análisis de los datos cualitativos. *Revista Investigación en educación médica*. [Internet]. 2021 [citado el 22 de abril de 2024];10(40):97-04. Disponible en: <http://riem.facmed.unam.mx/index.php/riem/article/view/739>
54. Ferro M, Molina L, Rodríguez WA. La bioética y sus principios. *Revista Acta odontológica venezolana*. [Internet]. 2009 [citado el 22 de abril de 2024];47(2):481-487. Disponible en: [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0001-63652009000200029&lng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029&lng=es)
55. Ontano M, Mejía-Velastegui AI, Avilés-Arroyo ME. Principios bioéticos y su aplicación en las investigaciones médico-científicas. *Revista científica Ciencia Ecuador*. [Internet]. 2021 [citado el 22 de abril de 2024];3(3):9-16. Disponible en: <https://www.cienciaecuador.com.ec/index.php/ojs/article/view/27>

56. López LE, Zuleta WL. El principio de beneficencia como articulador entre teología moral, bioética y las prácticas biomédicas. Franciscano. Revista de las Ciencias del Espíritu. [Internet]. 2023 [citado el 28 de mayo de 2024];62(174):7. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-14682020000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-14682020000200007&script=sci_arttext)
57. Ferrer CE. Principios y dilemas bioéticos. [Internet]. Manzanillo, México: Cibamanz; 2023 [citado el 28 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://cibamanz.sld.cu/index.php/cibamanz/2023/paper/viewFile/142/403>
58. Murillo JE. Nuevos paradigmas de la bioética. Producción + Limpia [Internet]. 2014 [citado el 22 de abril de 2024];9(2):1-3. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1909-04552014000200001&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1909-04552014000200001&lng=en&tlng=es)



<p>d) ¿Cuáles son las experiencias de la discriminación en los servicios de salud que manifiestan las personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud Lima norte?</p> <p>e) ¿Cuáles son las experiencias de la discriminación en el ámbito familiar que manifiestan las personas que viven con el VIH atendidas en un centro de salud Lima norte?</p>	<p><b>d)</b> Describir las experiencias de la discriminación en el servicio de salud en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud Lima norte.</p> <p><b>e)</b> Describir las experiencias de la discriminación en el ámbito familiar en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud de Lima norte.</p>			
--	--	--	--	--

## Anexo B. Operacionalización de constructo

OPERACIONALIZACIÓN DE CONSTRUCTO				
<b>Título:</b> Experiencias sobre el estigma y la discriminación entre personas que viven con el VIH y que se atienden en un centro de salud de Lima Norte.				
Constructo	Definición conceptual	Categoría	Subcategorías (Indicadores)	Ítems/criterios
Experiencias sobre el estigma y la discriminación en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud de Lima norte.	El estigma es una etiqueta social que prohíbe a los sujetos la aceptación plena de la sociedad en la que viven. (20)	Experiencias sobre el estigma en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud de Lima norte.	Auto estigma (estigma internalizado)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?</li> <li>2. ¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?</li> <li>3. ¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?</li> <li>4. ¿Podrías comentarme sobre tus medidas que has empleado en ti mismo para sobre llevar tu vida después del diagnóstico?</li> </ol>
			Estigma social (comunidad)	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. ¿Has experimentado actitudes o comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna de esas experiencias?</li> <li>6. ¿De qué manera el estigma social ha impactado tus relaciones interpersonales, tanto con amigos y familiares como con la comunidad en general?</li> <li>7. ¿Has enfrentado dificultades para revelar tu condición de vivir con el VIH a otras personas debido al miedo al estigma? ¿Podrías describir esas</li> </ol>

<p>La discriminación se caracteriza por el trato perjudicial de diferentes categorías de personas como resultado del estigma asociado (21).</p> <p>Las experiencias se refieren a las vivencias subjetivas de las personas que han sido objeto de estigmatización y discriminación. Las vivencias que presentan pueden conllevar sentimientos de vergüenza, culpa, ansiedad, tristeza, ira o injusticia. Asimismo, puede presentarse como barreras en el acceso a servicios y oportunidades en los ámbitos de la educación, el empleo, la atención médica o las interacciones cotidianas.</p>			<p>situaciones?</p> <p>8. ¿Has desarrollado estrategias o mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relacionado con el VIH? ¿Podrías describir algunas de esas estrategias?</p>
	<p>Experiencias sobre la discriminación en personas que viven con VIH atendidas en un centro de salud de Lima norte.</p>	<p>Discriminación en ámbito laboral</p>	<p>9. ¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna experiencia al respecto?</p> <p>10. ¿Las personas con las que trabajas saben que tienes VIH?</p>
		<p>Discriminación en el servicio de salud</p>	<p>11. ¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?</p> <p>12. ¿Qué recursos o apoyo has encontrado útiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?</p>
	<p>Discriminación en ámbito familiar</p>	<p>13. ¿Cómo reaccionó tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?</p> <p>14. ¿Sientes que tu familia te apoya?</p>	

## **Anexo C: Instrumento de recolección de datos**

### **GUÍA DE ENTREVISTA**

#### **I. PRESENTACIÓN**

Sr(a) o Srta.:

Buenos días, somos estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad de Ciencias Humanidades, estamos realizando un estudio cuyo objetivo será explorar las experiencias sobre el estigma y la discriminación entre personas que viven con el VIH y que se atienden en un Centro de Salud de Lima Norte

Pedimos su colaboración para que nos facilite los datos que nos permitirán llegar a un objetivo de estudio en mención.

#### **II. INSTRUMENTOS GENERALES**

Las guías de entrevista no contienen preguntas correctas ni incorrectas. Por favor responda con total sinceridad, además los datos serán de forma anónima y confidencial. Si usted viera alguna duda, pregúntale a la persona a cargo.

##### **Datos generales:**

Edad:

Sexo del entrevistado:

- a. Femenino ( )
- b. Masculino ( )
- c. HSH ( )

Nacionalidad

Peruano ( ) venezolano ( )

Estado civil

( ) Soltero(a) ( ) Casado(a) ( ) conviviente ( ) Divorciado(a) ( ) viudo (a)

Grado de instrucción

( ) Sin instrucción ( ) Primaria ( ) Secundaria ( ) Técnico ( ) Profesional

Actividad laboral

Trabajador estable ( ) eventual ( ) sin ocupación ( ) jubilado ( )

Tiempo de la enfermedad

.....

Tiempo del tratamiento

.....

### III. PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA

#### ❖ Autoestigma (autoestima internalizada)

1. ¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?
2. ¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?
3. ¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?
4. ¿Podrías comentarme sobre las medidas que has empleado en ti mismo para sobre llevar tu vida después del diagnóstico?

#### ❖ Estigma Social (comunidad – familia)

5. ¿Has experimentado actitudes o comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna de esas experiencias?
6. ¿De qué manera el estigma social ha impactado tus relaciones interpersonales, tanto con amigos y familiares como con la comunidad en general?
7. ¿Has enfrentado dificultades para revelar tu condición de vivir con el VIH a otras personas debido al miedo al estigma? ¿Podrías describir esas situaciones?
8. ¿Has desarrollado estrategias o mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relacionado con el VIH? ¿Podrías describir algunas de esas estrategias?

#### ❖ Discriminación en ámbito laboral

9. ¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna experiencia al respecto?
10. ¿Las personas con las que trabajas saben que tienes VIH?

#### ❖ Discriminación en el servicio de salud

11. ¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?
12. ¿Qué recursos o apoyo has encontrado útiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?

#### ❖ Discriminación en ámbito familiar

13. ¿Cómo reaccionó tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?
14. ¿Sientes que tu familia te apoya?

## Anexo D: Consentimiento informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación en salud. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados.

**Título del proyecto:** Experiencias sobre el estigma y la discriminación entre personas que viven con el VIH y que se atienden en un centro de salud de Lima Norte.

**Nombre de los investigadores principales:**

- Mendoza Espino Sulma
- Rodríguez Girón, Diana Alicia

**Propósito del estudio:** Determinar las experiencias sobre el estigma y la discriminación entre personas que viven con el VIH y que se atienden en un centro de salud de Lima Norte.

**Beneficios por participar:** Tiene la posibilidad de conocer los resultados de la investigación por los medios más adecuados (de manera individual o grupal) que le puede ser de mucha utilidad en su actividad profesional.

**Inconvenientes y riesgos:** Ninguno, solo se le pedirá responder el cuestionario.

**Costo por participar:** Usted no hará gasto alguno durante el estudio.

**Confidencialidad:** La información que usted proporcione estará protegido, solo los investigadores pueden conocer. Fuera de esta información confidencial, usted no será identificado cuando los resultados sean publicados.

**Renuncia:** Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin sanción o pérdida de los beneficios a los que tiene derecho.

**Consultas posteriores:** Si usted tuviese preguntas adicionales durante el desarrollo de este estudio o acerca de la investigación, puede dirigirse a la compañera Mendoza Espino, Sulma que es la coordinadora de equipo.

**Contacto con el Comité de Ética:** Si usted tuviese preguntas sobre sus derechos como voluntario, o si piensa que sus derechos han sido vulnerados, puede dirigirse al presidente del Comité de Ética de la Universidad Ciencias y Humanidades; correo electrónico: [comité\\_etica@uch.edu.pe](mailto:comité_etica@uch.edu.pe)

**Participación voluntaria:**

Su participación en este estudio es completamente voluntaria y puede retirarse

encualquier momento.

### **DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO**

Declaro que he leído y comprendido, tuve tiempo y oportunidad de hacer preguntas, las cuales fueron respondidas satisfactoriamente, no he percibido coacción ni he sido influido indebidamente a participar o continuar participando en el estudio y que finalmente acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombres y apellidos del participante o apoderado	Firma o huella digital
Nº de DNI:	
Nº de teléfono: fijo o móvil o WhatsApp	
Correo electrónico	
Nombre y apellidos del investigador	
Nº de DNI	
Nº teléfono móvil	
Nombre y apellidos del responsable de encuestadores	
Nº de DNI	
Nº teléfono	
Datos del testigo para los casos de participantes iletrados	
Nombre y apellido:	
DNI:	
Teléfono:	

Lima, 08 de abril del 2024.

**\*Certifico que he recibido una copia del consentimiento informado.**

.....  
Firma del  
participante

## Anexo E: Comité de ética



"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

### COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

ACTA CEI N.º 106	06 de septiembre de 2023
------------------	--------------------------

### ACTA DE EVALUACIÓN ÉTICA

En el distrito de Los Olivos, el día 06 del mes de septiembre del año dos mil veintitres, el Comité de Ética en Investigación en seres humanos y animales ha evaluado el proyecto: **EXPERIENCIAS SOBRE EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN ENTRE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH Y QUE SE ATIENDEN EN UN CENTRO DE SALUD DE LIMA NORTE** con Código-108-23, presentado por el(los) autor(es): MENDOZA ESPINO SULMA Y RODRIGUEZ GIRON DIANA ALICIA.

Teniendo en cuenta que el mismo reúne las consideraciones éticas.

POR TANTO:

El Comité de ética en Investigación,

RESUELVE

**APROBAR**, el proyecto titulado **EXPERIENCIAS SOBRE EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN ENTRE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH Y QUE SE ATIENDEN EN UN CENTRO DE SALUD DE LIMA NORTE**

Código-108-23

A circular official stamp of the 'COMITÉ DE ÉTICA' is positioned to the left of a handwritten signature. Below the signature, the name 'M.º Roberto Germán Milones Gómez' and the title 'Presidente del Comité de Ética en Investigación' are printed in a small font.

**Anexo F: Evidencias del trabajo de campo**





## Anexo G: Formato de validación

### FORMATO DE VALIDEZ BASADA EN EL CONTENIDO: Entrevista semiestructurada de experiencias sobre estigma y discriminación

Estimado(a) experto(a): Reciba mis más cordiales saludos, el motivo de este documento es informarle que estamos realizando la validez basada en el contenido de un instrumento para la recolección de datos verbales de las experiencias sobre estigma y discriminación. En ese sentido, solicitamos que pueda evaluar las 14 preguntas en tres criterios: Relevancia, coherencia y claridad. Su sinceridad y participación voluntaria nos permitirá identificar posibles fallas en la guía de entrevista. Antes es necesario completar algunos datos generales:

#### I. Datos Generales

Sexo	<b>Varón</b>	Mujer	
Años de experiencia profesional: (desde la obtención del título).	8		
Grado académico:	Bachiller	<b>Magister</b>	Doctor (a)

#### III. Criterios de Calificación

##### a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar el estigma y discriminación se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem "Nada relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y "completamente relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

Nada coherente	Poco coherente	<del>Coherente</del>	Totalmente coherente
0	1	2	3

##### b. Coherencia

PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
<b>EXPERIENCIAS SOBRE AUTO ESTIGMA</b> Se refieren a cómo una persona vive y experimenta la estigmatización internalizada o autoimpuesta. El mismo se produce cuando asimila y acepta los estereotipos negativos relacionadas a un aspecto de su identidad.														
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
1	¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?	0	1	<b>2</b>	3	0	<b>1</b>	2	3	0	1	<b>2</b>	3	
2	¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?	0	1	2	<b>3</b>	0	1	2	<b>3</b>	0	1	<b>2</b>	3	
3	¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?	0	1	2	<b>3</b>	0	1	2	<b>3</b>	0	1	2	<b>3</b>	
4	Para que no acepten estereotipos negativos ¿qué estrategias has utilizado?	0	1	<b>2</b>	3	0	<b>1</b>	<b>2</b>	3	<b>0</b>	1	2	<b>3</b>	
PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
<b>EXPERIENCIA SOBRE ESTIGMA SOCIAL</b> El estigma social se refiere a la etiquetación negativa o estereotipada que se le asigna a un individuo o grupo debido a características específicas, como su apariencia física, condición de salud, orientación sexual, raza, género, religión o cualquier otro aspecto que pueda ser objeto de discriminación.														
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													

5	¿Has experimentado actitudes o comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna de esas experiencias?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
6	¿De qué manera el estigma social ha impactado tus relaciones interpersonales, tanto con amigos y familiares como con la comunidad en general?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
7	¿Has enfrentado dificultades para revelar tu condición de vivir con el VIH a otras personas debido al miedo al estigma? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
8	¿Has desarrollado estrategias o mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relacionado con el VIH? ¿Podrías describir algunas de esas estrategias?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN AMBITO LABORAL</b> Se trata de un problema que es objeto de una atención especial en las sociedades avanzadas, dado que su mera existencia plantea importantes obstáculos para la convivencia y el bienestar social. También resta atractivo a las empresas que amparan o, como mínimo, se muestran indiferentes ante este fenómeno.														
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
9	¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

10	¿En tu trabajo, conocen de tu estado serológico? ¿podrías contarme porque prefieres que no se enteren?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN EL SERVICIO DE SALUD</b> La discriminación por motivos de salud puede manifestarse de diversas formas, como el rechazo social, la falta de acceso a servicios médicos, la exclusión laboral o educativa, entre otros. Esta discriminación puede tener un impacto significativo en la vida de las personas que la experimentan, afectando su bienestar emocional, físico y social.														
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
11	¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
12	¿Que recursos o apoyo has encontrado utiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN AMBITO FAMILIAR</b> La discriminación en la familia es un problema grave que puede afectar la armonía y la felicidad en el hogar. Se define como una acción o actitud que trata de forma desigual a un miembro de la familia por razones de género, edad, orientación sexual, religión, raza o cualquier otra característica.														

**FORMATO DE VALIDEZ BASADA EN EL CONTENIDO: Entrevista semiestructurada de experiencias sobre estigma y discriminación**

Estimado(a) experto(a): Reciba mis más cordiales saludos, el motivo de este documento es informarle que estamos realizando la validez basada en el contenido de un instrumento para la recolección de datos verbales de las experiencias sobre estigma y discriminación. En ese sentido, solicitamos que pueda evaluar las 14 preguntas en tres criterios: Relevancia, coherencia y claridad. Su sinceridad y participación voluntaria nos permitirá identificar posibles fallas en la guía de entrevista. Antes es necesario completar algunos datos generales:

I. Datos Generales

Sexo	Varón	Mujer	
Años de experiencia profesional: (desde la obtención del título).			
Grado académico:	Bachiller	Magister	Doctor (a) x

III. Criterios de Calificación

a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar el estigma y discriminación se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem "Nada relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y "completamente relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

Nada coherente    Poco coherente    Coherente    Totalmente coherente  
0                    1                    2                    3

b. Coherencia

El grado en que el ítem guarda relación con la dimensión que está midiendo. Su calificación varía de 0 a 4: El ítem "No es coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y es "totalmente coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

Nada coherente    Poco coherente    Coherente    Totalmente coherente

N°	PREGUNTAS												
		0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3
13	¿Como reacciono tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3
14	¿Sientes que tu familia te apoya?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3



Daniel E. Yupanqui Lorenzo

DNI: 73319434

	PREGUNTAS	RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
	<b>EXPERIENCIAS SOBRE AUTO ESTIGMA</b> Se refieren a cómo una persona vive y experimenta la estigmatización internalizada o autoimpuesta. El mismo se produce cuando asimila y acepta los estereotipos negativos relacionadas a un aspecto de su identidad.													
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
1	¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
2	¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
3	¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Tener cuidado cuando en la entrevista realicen la segunda pregunta (¿Podrías describir cómo se manifiestan? Esta debe usarse para profundizar aspecto que emergen de la primera pregunta. En todo caso el entrevistador debe decidir durante la entrevista si va o no esta segunda pregunta.
4	¿podrías comentarme sobre las medidas que has empleado en ti mismo para sobre llevar tu vida después del diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Sugiero cambiar el termino auto estigma, puede ser que no se entienda. se podría reemplazar por ¿podrías comentarme sobre las medidas que has empleado en ti mismo

	PREGUNTAS	RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
	<b>EXPERIENCIA SOBRE ESTIGMA SOCIAL</b> El estigma social se refiere a la etiquetación negativa o estereotipada que se le asigna a un individuo o grupo debido a características específicas, como su apariencia física, condición de salud, orientación sexual, raza, género, religión o cualquier otro aspecto que pueda ser objeto de discriminación.													
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
5	¿Has experimentado actitudes o comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna de esas experiencias?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Evaluar si se entiende el termino estigmatizantes, sino hacer una aclaración
6	¿De qué manera el estigma social ha impactado tus relaciones interpersonales, tanto con amigos y familiares como con la comunidad en general?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
7	¿Has enfrentado dificultades para revelar tu condición de vivir con el VIH a otras personas debido al miedo al estigma? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	La segunda pregunta solo en caso de profundizar la primera
8	¿Has desarrollado estrategias o mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relacionado con el VIH? ¿Podrías describir algunas de esas estrategias?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	La segunda pregunta solo en caso de profundizar la primera

PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
<b>DISCRIMINACIÓN EN ÁMBITO LABORAL</b> Se trata de un problema que es objeto de una atención especial en las sociedades avanzadas, dado que su mera existencia plantea importantes obstáculos para la convivencia y el bienestar social. También resta atractiva a las empresas que amparan o, como mínimo, se muestran indiferentes ante este fenómeno.														
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
9	¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna experiencia al respecto?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
10	¿Las personas con las que trabajas saben que tienes VIH?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
<b>DISCRIMINACIÓN EN EL SERVICIO DE SALUD</b> La discriminación por motivos de salud puede manifestarse de diversas formas, como el rechazo social, la falta de acceso a servicios médicos, la exclusión laboral o educativa, entre otros. Esta discriminación puede tener un impacto significativo en la vida de las personas que la experimentan, afectando su bienestar emocional, físico y social.														

N°	PREGUNTAS													
11	¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
12	¿Que recursos o apoyo has encontrado útiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
<b>DISCRIMINACIÓN EN ÁMBITO FAMILIAR</b> La discriminación en la familia es un problema grave que puede afectar la armonía y la felicidad en el hogar. Se define como una acción o actitud que trata de forma desigual a un miembro de la familia por razones de género, edad, orientación sexual, religión, raza o cualquier otra característica.														
N°	PREGUNTAS													
13	¿Cómo reaccionó tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
14	¿Sientes que tu familia te apoya?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

Mg. Julio Cesar Méndez Nina

(director investigación – UCH)

JUEZ EXPERTO

**FORMATO DE VALIDEZ BASADA EN EL CONTENIDO: Entrevista semiestructurada de experiencias sobre estigma y discriminación**

Estimado(a) experto(a): Reciba mis más cordiales saludos, el motivo de este documento es informarle que estamos realizando la validez basada en el contenido de un instrumento para la recolección de datos verbales de las experiencias sobre estigma y discriminación. En ese sentido, solicitamos que pueda evaluar las 14 preguntas en tres criterios: Relevancia, coherencia y claridad. Su sinceridad y participación voluntaria nos permitirá identificar posibles fallas en la guía de entrevista. Antes es necesario completar algunos datos generales:

I. Datos Generales

Sexo	Varón	Mujer	
Años de experiencia profesional: (desde la obtención del título).			
Grado académico:	Bachiller	Ma <del>g</del> ister x	Doctor (a)

III. Criterios de Calificación

a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar el estigma y discriminación se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem "Nada relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y "completamente relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

Nada coherente	Poco coherente	Coherente	Totalmente coherente
0	1	2	3

b. Coherencia

El grado en que el ítem guarda relación con la dimensión que está midiendo. Su calificación varía de 0 a 4: El ítem "No es coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y es "totalmente coherente para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
EXPERIENCIAS SOBRE AUTO ESTIGMA Se refieren a cómo una persona vive y experimenta la estigmatización internalizada o autoimpuesta. El mismo se produce cuando asimila y acepta los estereotipos negativos relacionadas a un aspecto de su identidad.														
N°	PREGUNTAS	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
1	¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?				█				█				█	
2	¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?	0	█	2	3	0	1	2	█	0	1	2	█	No es tan relevante la pregunta porque en parte su respuesta puede estar incluido en la pregunta 1.
3	¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?	0	█	2	3	0	1	█	3	0	1	█	3	Igual que la pregunta anterior, su respuesta puede estar incluido en la pregunta 1. En todo caso si se considera eliminar la palabra culpa, porque ya está en la pregunta 2
4	¿Has tomado medidas para superar el auto estigma? Si es así, ¿qué estrategias o recursos has utilizado?	0	1	2	█	0	1	2	█	0	1	2	█	
PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
EXPERIENCIA SOBRE ESTIGMA SOCIAL El estigma social se refiere a la etiquetación negativa o estereotipada que se le asigna a un individuo o grupo debido a características específicas, como su apariencia física, condición de salud, orientación sexual, raza, género, religión o cualquier otro aspecto que pueda ser objeto de discriminación.														

N°	PREGUNTAS													
5	¿Has experimentado actitudes o comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna de esas experiencias?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
6	¿De qué manera el estigma social ha impactado tus relaciones interpersonales, tanto con amigos y familiares como con la comunidad en general?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
7	¿Has enfrentado dificultades para revelar tu condición de vivir con el VIH a otras personas debido al miedo al estigma? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
8	¿Has desarrollado estrategias o mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relacionado con el VIH? ¿Podrías describir algunas de esas estrategias?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
	<b>PREGUNTAS</b>	<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
	<b>DISCRIMINACION EN AMBITO LABORAL</b> Se trata de un problema que es objeto de una atención especial en las sociedades avanzadas, dado que su mera existencia plantea importantes obstáculos para la convivencia y el bienestar social. También resta atractivo a las empresas que amparan o, como mínimo, se muestran indiferentes ante este fenómeno.													

9	¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna experiencia al respecto	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	En parte su respuesta puede estar incluido en las preguntas 5, 6 y 7
10	¿En tu trabajo, conocen de tu estado serológico? ¿podrías contarme porque prefieres que no se enteren?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Sugiero eliminar dicha pregunta, ya que algunos no trabajan, justo por eso, la discriminación. Además, se repite de la pregunta 9. En todo caso, esta pregunta debería ser 0 y la pregunta 9 debería ser 10. También el término "serológico" cambiarlo por condición, enfermedad, etc.
	<b>PREGUNTAS</b>	<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
	<b>DISCRIMINACION EN EL SERVICIO DE SALUD</b> La discriminación por motivos de salud puede manifestarse de diversas formas, como el rechazo social, la falta de acceso a servicios médicos, la exclusión laboral o educativa, entre otros. Esta discriminación puede tener un impacto significativo en la vida de las personas que la experimentan, afectando su bienestar emocional, físico y social.													
N°	PREGUNTAS													

11	¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	No se debe inducir a una respuesta. Sugiero eliminar dicha palabra. Puede ser ".....relacionadas a tu enfermedad"
12	¿Qué recursos o apoyo has encontrado útiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Igual que la pregunta anterior. No poner la palabra "discriminación". Podría ser "frente a dichas experiencias"
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN AMBITO FAMILIAR</b> La discriminación en la familia es un problema grave que puede afectar la armonía y la felicidad en el hogar. Se define como una acción o actitud que trata de forma desigual a un miembro de la familia por razones de género, edad, orientación sexual, religión, raza o cualquier otra característica.														
<b>Nº</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
13	¿Cómo reaccionó tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Sus respuestas pueden estar en la pregunta 6
14	¿Sientes que tu familia te apoya?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

**FORMATO DE VALIDEZ BASADA EN EL CONTENIDO: Entrevista semiestructurada de experiencias sobre estigma y discriminación**

Estimado(a) experto(a): Reciba mis más cordiales saludos, el motivo de este documento es informarle que estamos realizando la validez basada en el contenido de un instrumento para la recolección de datos verbales de las experiencias sobre estigma y discriminación. En ese sentido, solicitamos que pueda evaluar las 14 preguntas en tres criterios: Relevancia, coherencia y claridad. Su sinceridad y participación voluntaria nos permitirá identificar posibles fallas en la guía de entrevista. Antes es necesario completar algunos datos generales:

I. Datos Generales

Sexo	1	Varón	X	Mujer
Años de experiencia profesional: (desde la obtención del título).	Felipe Fernando De la Torre Drago (10 años)			
Grado académico:	Bachiller	Magister	Doctor (a)	X

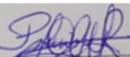
III. Criterios de Calificación

a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar el estigma y discriminación se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem "Nada relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y "completamente relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

Nada coherente	Poco coherente	Coherente	Totalmente coherente
0	1	2	3

b. Coherencia

  
**Pedro P. Quispe Rosales**  
 MÉDICO DE FAMILIA  
 C.M.P. 64134 F.M.E. 33958

Juez experto: Mg MC Pedro Quispe Rosales

DNI: 15357456

PREGUNTAS		RELEVANCIA			COHERENCIA			CLARIDAD			SUGERENCIA			
<b>EXPERIENCIAS SOBRE AUTO ESTIGMA</b> Se refiere a cómo una persona vive y experimenta la estigmatización internalizada o autoimpuesta. El mismo se produce cuando asimila y acepta los estereotipos negativos relacionadas a un aspecto de su identidad.														
N°	PREGUNTAS													
1	¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
2	¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
3	¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
4	¿Has tomado medidas para superar el auto estigma? Si es así, ¿qué estrategias o recursos has utilizado?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
PREGUNTAS		RELEVANCIA			COHERENCIA			CLARIDAD			SUGERENCIA			
<b>EXPERIENCIA SOBRE ESTIGMA SOCIAL</b> El estigma social se refiere a la etiquetación negativa o estereotipada que se le asigna a un individuo o grupo debido a características específicas, como su apariencia física, condición de salud, orientación sexual, raza, género, religión o cualquier otro aspecto que pueda ser objeto														

PREGUNTAS		RELEVANCIA			COHERENCIA			CLARIDAD			SUGERENCIA			
N°	PREGUNTAS													
9	¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna experiencia al respecto?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
10	¿En tu trabajo, conocen de tu estado serológico? ¿podrías contarme porque prefieres que no se enteren?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	PREGUNTA PARA VER RESPONDER TU PREGUNTA
PREGUNTAS		RELEVANCIA			COHERENCIA			CLARIDAD			SUGERENCIA			
<b>DISCRIMINACIÓN EN EL SERVICIO DE SALUD</b> La discriminación por motivos de salud puede manifestarse de diversas formas, como el rechazo social, la falta de acceso a servicios médicos, la exclusión laboral o educativa, entre otros. Esta discriminación puede tener un impacto significativo en la vida de las personas que la experimentan, afectando su bienestar emocional, físico y social.														
N°	PREGUNTAS													

11	¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
12	¿Qué recursos o apoyo has encontrado útiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN ÁMBITO FAMILIAR</b> La discriminación en la familia es un problema grave que puede afectar la armonía y la felicidad en el hogar. Se define como una acción o actitud que trata de forma desigual a un miembro de la familia por razones de género, edad, orientación sexual, religión, raza o cualquier otra característica.														
<b>N°</b>	<b>PREGUNTAS</b>													
13	¿Cómo reaccionó tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
14	¿Sientes que tu familia te apoya?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

**FORMATO DE VALIDEZ BASADA EN EL CONTENIDO: Entrevista semiestructurada de experiencias sobre estigma y discriminación**

Estimado(a) experto(a): Reciba mis más cordiales saludos, el motivo de este documento es informarle que estamos realizando la validez basada en el contenido de un instrumento para la recolección de datos verbales de las experiencias sobre estigma y discriminación. En ese sentido, solicitamos de su participación voluntaria nos permitirá identificar posibles fallas en la guía de entrevista. Antes es necesario completar algunos datos generales:

I. Datos Generales

Sexo	Varón	Mujer <input checked="" type="checkbox"/>
Años de experiencia profesional: (desde la obtención del título).	23 años	
Grado académico:	Bachiller	<input checked="" type="checkbox"/> Magister <input type="checkbox"/> Doctor (a)

III. Criterios de Calificación

a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar el estigma y discriminación se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem "Nada relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 0), "poco relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 1), "relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 2) y "completamente relevante para evaluar experiencias de estigma y discriminación" (puntaje 3).

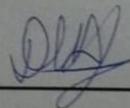
Nada coherente	Poco coherente	Coherente	Totalmente coherente
0	1	2	3

PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
N°	PREGUNTAS	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
1	¿Qué sentimientos experimentaste cuando te enteraste de esta enfermedad?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
2	¿Has presentado sentimientos de culpabilidad por haber contraído la enfermedad del VIH?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	La pregunta del lugar a responder con sí o no. ↓
3	¿Has experimentado sentimientos de vergüenza o culpa relacionados con tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías describir cómo se manifiestan?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
4	¿Has tomado medidas para superar el auto estigma? Si es así, ¿qué estrategias o recursos has utilizado?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD				SUGERENCIA
EXPERIENCIA SOBRE ESTIGMA SOCIAL El estigma social se refiere a la etiquetación negativa o estereotipada que se le asigna a un individuo o grupo debido a características específicas, como su apariencia física, condición de salud, orientación sexual, raza, género, religión o cualquier otro aspecto que pueda ser objeto de discriminación.														

N°	PREGUNTAS	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
5	¿Has experimentado actitudes o comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna de esas experiencias?				3				3				3	
6	¿De qué manera el estigma social ha impactado tus relaciones interpersonales, tanto con amigos y familiares como con la comunidad en general?				3				3				3	
7	¿Has enfrentado dificultades para revelar tu condición de vivir con el VIH a otras personas debido al miedo al estigma? ¿Podrías describir esas situaciones?				3				3				3	
8	¿Has desarrollado estrategias o mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relacionado con el VIH? ¿Podrías describir algunas de esas estrategias?				3				3				3	
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN ÁMBITO LABORAL</b> Se trata de un problema que es objeto de una atención especial en las sociedades avanzadas, dado que su mera existencia plantea importantes obstáculos para la convivencia y el bienestar social. También resta atractivo a las empresas que amparan o, como mínimo, se muestran indiferentes ante este fenómeno.														

N°	PREGUNTAS	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
9	¿Has experimentado algún tipo de discriminación en el ámbito laboral, educativo o en otros aspectos de tu vida debido a tu condición de vivir con el VIH? ¿Podrías compartir alguna experiencia al respecto?				3				3				3	
10	¿En tu trabajo, conocen de tu estado serológico? ¿podrías contarme porque prefieres que no se enteren?				3				3				3	
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
<b>DISCRIMINACIÓN EN EL SERVICIO DE SALUD</b> La discriminación por motivos de salud puede manifestarse de diversas formas, como el rechazo social, la falta de acceso a servicios médicos, la exclusión laboral o educativa, entre otros. Esta discriminación puede tener un impacto significativo en la vida de las personas que la experimentan, afectando su bienestar emocional, físico y social.														
<b>PREGUNTAS</b>		<b>RELEVANCIA</b>				<b>COHERENCIA</b>				<b>CLARIDAD</b>				<b>SUGERENCIA</b>
11	¿Has enfrentado barreras o dificultades para acceder a servicios de salud debido a la discriminación relacionada con el VIH? ¿Podrías describir esas situaciones?				3				3				3	
12	¿Qué recursos o apoyo has encontrado útiles para hacer frente a las experiencias de discriminación?				3				3				3	

PREGUNTAS		RELEVANCIA				COHERENCIA				CLARIDAD			SUGERENCIA	
<b>DISCRIMINACIÓN EN ÁMBITO FAMILIAR</b> La discriminación en la familia es un problema grave que puede afectar la armonía y la felicidad en el hogar. Se define como una acción o actitud que trata de forma desigual a un miembro de la familia por razones de género, edad, orientación sexual, religión, raza o cualquier otra característica.														
N°	PREGUNTAS													
13	¿Cómo reaccionó tu familia cuando le contaste o se enteró de tu diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
14	¿Sientes que tu familia te apoya? <hr/>	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	La pregunta induce a responder con No.



Juez experto

DNI: 32980061

## Anexo H: Prueba de Aiken

		Juez 1	Juez 2	Juez 3	Juez 4	Juez 5	Media	DE	V de Aiken	Interpretacion V
item1	Relevancia	2	3	3	3	2	2.60	0.55	0.867	VALIDO
	Coherencia	1	3	3	3	2	2.40	0.89	0.800	VALIDO
	Claridad	2	3	3	3	2	2.60	0.55	0.867	VALIDO
item2	Relevancia	3	3	1	2	2	2.20	0.84	0.733	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	2	2	2.60	0.55	0.867	VALIDO
	Claridad	2	3	3	1	2	2.20	0.84	0.733	VALIDO
item3	Relevancia	3	3	1	3	2	2.40	0.89	0.800	VALIDO
	Coherencia	3	3	2	3	2	2.60	0.55	0.867	VALIDO
	Claridad	3	3	2	3	2	2.60	0.55	0.867	VALIDO
item4	Relevancia	2	3	3	2	2	2.40	0.55	0.800	VALIDO
	Coherencia	2	3	3	2	2	2.40	0.55	0.800	VALIDO
	Claridad	3	3	3	2	2	2.60	0.55	0.867	VALIDO
item5	Relevancia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Claridad	2	1	3	3	3	2.40	0.89	0.800	VALIDO
item6	Relevancia	2	3	3	3	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
	Coherencia	1	3	3	3	3	2.60	0.89	0.867	VALIDO
	Claridad	0	2	3	3	3	2.20	1.30	0.733	VALIDO
item7	Relevancia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Claridad	3	2	3	3	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
item8	Relevancia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Claridad	3	2	3	3	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
item9	Relevancia	3	3	3	2	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Claridad	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
item10	Relevancia	3	3	3	0	3	2.40	1.34	0.800	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	2	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
	Claridad	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
item11	Relevancia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Claridad	3	3	3	2	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
item12	Relevancia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	2	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
	Claridad	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
item13	Relevancia	3	3	2	3	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
	Coherencia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Claridad	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
item14	Relevancia	3	3	3	3	3	3.00	0.00	1.000	VALIDO
	Coherencia	2	3	3	3	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO
	Claridad	3	3	3	2	3	2.80	0.45	0.933	VALIDO