ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON VIH 2.0

INFORME FINAL

PERÚ

Enero, 2023

Alianza Liderazgo en Positivo & Poblaciones Clave

INFORME FINAL

ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON VIH EN PERÚ 2.0

2023

CRÉDITOS

Coordinación Nacional e investigador principal

- Fernando Cisneros Dávila

Socios de Investigación, Universidad Peruana Cayetano Heredia

- Walter Navarro
- Juan Carlos Enciso

Equipo de personas Encuestadoras

- María Luz Quispe
- Marina Soto
- Luisa García
- Silvia Barbaran
- Gloria Ypanaque
- Raquel Maldonado
- Juan Manuel Castillo
- Elio Estupiñan
- Fernando Chujutalli
- Jorge Roja
- Pablo Tocto
- Freddy Cahuina

Contenidos

ABREVIATURA Y ACRÓNIMOS 6
AGRADECIMIENTOS 7
I. INTRODUCCIÓN 8
II.METODOLOGÍA 9
2.1. Participantes 10
2.2. Instrumentos 16
2.3. Procedimientos 18
2.4. Análisis de datos 19
III.RESULTADOS 20
3.1.Características generales 20
3.2.Divulgación del estado de VIH 25
3.3.Estigma interno y resiliencia 26
3.4.Interacciones con servicios de salud 26
3.5.Derechos humanos y efectuar cambios 29
3.6.Estigma y discriminación por razones distintas al VIH 31
IV. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES 34
V. LIMITACIONES Y DESAFÍOS 35
VI.CONCLUSIONES 35
VII.REFERENCIAS / BIBLIOGRAFÍA 36

Figuras

Figura 1: Distribución de la muestra por ciudades 20
Figura 2: Distribución de la muestra por edad agrupada 21
Figura 3: Distribución de la muestra según sexo al nacer 21
Figura 4: Distribución de la muestra según la orientación y practica sexual de las personas encuestadas Factores determinantes del embarazo en adolescentes 21
Figura 5: Distribución de la muestra según la identidad de género autopercibida por las personas encuestadas 22
Figura 6: Distribución de la muestra según su condición de migrantes o no migrantes 22
Figura 7: Distribución de la muestra según situación de pareja 23
Figura 8: Distribución de la muestra según nivel educativo 23
Figura 9: Distribución de la muestra según la situación laboral de las personas encuestadas 24
Figura 10: Distribución de las personas encuestadas de acuerdo a la satisfacción de sus necesidades básicas 24
Figura 11: Personas que ejercen trabajo sexual distribuidas por identidad de género 25
Figura 12: Proporción de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según las regiones estudiadas 25
Figura 13: Experiencia estigma/discriminación por ser VIH+ 26

Figura 14: Distribución de la muestra en función de la cantidad de personas que tomaban TAR..... 26
Figura 15: Motivos dudar iniciar TAR..... 27
Figura 16: Motivo porque dejo TAR 27
Figura 17: En donde recibes TAR 28
Figura 18: Situaciones servicios de VIH..... 28
Figura 19: Situaciones servicios de no VIH 28
Figura 20: Acciones del proveedor por ser VIH+ 29
Figura 21: Me obligaron hacerme test VIH o divulgar mi diagnostico últimos 12 m 29
Figura 22: Proporción de experiencias negativas ante la divulgación del estado serológico a personas no cercanas, según región estudiada..... 30
Figura 23: Proporción de acuerdo con la afirmación: "Yo escondo mi estado serológico a los demás", según las regiones estudiadas..... 30
Figura 24: Proporción de acuerdo con la afirmación: "Dudé o retrasé mi tratamiento porque me preocupaba que mi pareja, familia o amigos supieran mi estado serológico", según las regiones estudiadas 31
Figura 25: Distribución de las personas encuestadas según su participación en redes de personas con VIH... 31
Figura 26: Comparación de los efectos del doble estigma en las mujeres trans (por ser VIH, por ser una mujer Trans)..... 32
Figura 27: Comparación de los efectos del doble estigma en varones gays y HSH (por ser VIH, por ser HSH y gay) 32
Figura 28: Comparación de los efectos del doble estigma en personas que ejercen trabajo sexual por ser VIH, por ser TS)..... 33
Figura 29: Comparación de los efectos del doble estigma en personas usuarios de sustancias (por ser VIH, por ser usuarios de sustancias)..... 33

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

CIS:	Apócope de cisgénero. Neologismo que refiere a individuos cuya identidad de género coincide con su fenotipo sexual.
GNP+:	Global Network of People Living with HIV (Red Global de Personas que Viven con VIH).
HSH:	Hombres que tienen sexo con hombres.
IED:	Índice de estigma y discriminación hacia personas con VIH 2.0.
INEI:	Instituto Nacional de Estadística e Informática.
IPPF:	International Planned Parenthood Federation (Federación Internacional de Planificación Familiar)
ITS:	Infecciones de personas Transmisión sexual.
LGTBIQ+:	Lesbianas, gays, bisexuales, personas Transexuales e intersexuales, Queer y población de orientación sexual diversa.
MSM:	Mujeres que tienen sexo con mujeres.
MTS:	Mujeres trabajadoras sexuales.
ONUSIDA:	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.
PNUD:	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
P.O.:	Pueblos originarios.
PVV:	Personas que viven con el VIH
SIDA:	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
TAR:	Tratamiento antirretroviral.
T.S.:	Trabajo Sexual.
USAID:	U.S. Agency for International Development (Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional).
VIH:	Virus de la inmunodeficiencia humana.

AGRADECIMIENTOS

La Red Latinoamericana y del Caribe de Personas con VIH – REDLAC+ agradece a los múltiples seguidores, trabajadores y miembros de la comunidad que hicieron posible este estudio. Agradecimiento a los miembros del Comité Técnico Consultivo por su continuo apoyo técnico durante todo el estudio, por brindar comentarios y asesoramiento durante la implementación del Índice de Estigma y la interpretación de los resultados.

Queremos destacar el valioso papel de las personas que viven con el VIH que participaron en este estudio, quienes donaron su tiempo y compartieron sus historias. Confiamos que estos hallazgos contribuirán a mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con VIH.

INTRODUCCIÓN

Se estima que en el Perú existen unas 91,000 personas que viven con VIH (PVV), 79,000 hombres, 12,000 mujeres. La prevalencia de VIH en población general adulta de 15 a 49 es de 0.3%, en HSH es 10% y entre mujeres transgénero es de 30.6% (ONUSIDA, Estadísticas Perú 2020).

Según las estadísticas del MINSA, la vía sexual (97%) continúa siendo la principal forma de transmisión de VIH en el país. La estimación de razón anual Hombre/Mujer en personas con infección por VIH para el año 2020 fue de 3.2, es decir, por cada 3 hombres con infección por VIH, existe una mujer con la infección (Centro Nacional de Epidemiología Prevención y Control de Enfermedades, Boletín Setiembre 2021).

Con respecto a la distribución de casos de infección por VIH en el Perú, durante los últimos 5 años (2017 a setiembre 2021), 44 % de los casos fueron notificados por Lima, sumado a ellos: Loreto (7%), Callao (6%), Piura (4%) y Arequipa (4%), constituyendo el 65 % del total de casos a nivel nacional. (Centro Nacional de Epidemiología Prevención y Control de Enfermedades, Boletín Setiembre 2021).

Tal como lo evidencia la Encuesta de Demografía y Salud realizada en el 2010 por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), el estigma hacia el VIH sigue muy presente en la sociedad peruana, entre 20 y 40% de las mujeres entrevistadas presentaban actitudes discriminatorias frente a las personas que viven con VIH. Las personas con VIH sufren experiencias cotidianas de exclusión y discriminación por lo que significa para otros el tener VIH.

En este contexto se planteó el Índice de estigma de las personas que viven con VIH , el cual fue desarrollado por the Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+), the International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW), the International Planned Parenthood Federation (IPPF) y the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) en 2005 y fue lanzado en 2008, siendo un proceso de investigación que utiliza un cuestionario estandarizado para recopilar evidencia sobre el estigma y la discriminación que experimentan las personas que viven con el VIH. En 2018, se lanzó el Índice de Estigma de las Personas que Viven con el VIH 2.0 para responder a los cambios en la epidemia del VIH y la respuesta global

El principio de mayor involucramiento de las personas que viven con VIH y SIDA (GIPA, por sus siglas en inglés) constituye la base de la metodología de investigación utilizada por el Índice de estigma 2.0. Las personas que viven con el VIH están en el centro del proceso como entrevistadores y entrevistados, e impulsan la forma en que se recopila, analiza y utiliza la información, fortaleciendo a todos los involucrados y fortaleciendo las redes de personas que viven con el VIH.

Los resultados de este estudio deberán ser usados para informar los cambios programáticos y de políticas para enfrentar el estigma y discriminación a nivel nacional y global. La implementación del Índice de Estigma 2.0 de las PVV debe seguir la metodología estandarizada proporcionada por la Asociación Internacional de GNP+, ICW y ONUSIDA con el apoyo de la Universidad John Hopkins.

En Perú se implementó por primera vez el Índice de estigma en el 2016, evidenciándose que el 47% de participantes reporto haber tenido alguna experiencia de discriminación en el último año, asociada a vivir con VIH. Dentro de estas experiencias se encontraron: haber sido excluido de alguna actividad social, religiosa, familiar; haber recibido insultos o acoso verbal; ser víctima de murmuraciones y haber recibido alguna agresión física (Consorcio de Personas Viviendo con VIH, 2016).

Como parte de los resultados de la implementación del Índice en el 2016 podemos mencionar:

- 3 de cada 10 (30%) entrevistados reporta haber sido excluido alguna vez de actividades familiares en el último año. Esta cifra es mayor en mujeres de la población general (35%) y en mujeres trans (43%).

- 7 de cada 10 entrevistados se ha dado cuenta alguna vez en el último año que las personas murmuraban sobre ellos. El 56% lo asocia al VIH. En mujeres trans la cifra es de 9 de cada 10 mujeres trans. En esta población, la mayoría (53%) asocia las murmuraciones a otra causa aparte de vivir con VIH.

- En el último año 4 de cada 10 entrevistados ha sido verbalmente insultado, acosado o amenazado. Para mujeres de la población general o trabajadoras sexuales la cifra es de 5 de cada 10 mujeres. En mujeres trans, 7 de cada 10. En este último grupo un 10% refiere sufrir estas agresiones de forma constante.

- 3 de cada 10 reportó haber sufrido alguna agresión física en el último año. En mujeres trans el reporte se dio en 5 de cada 10. La mayoría de entrevistados (60%) asocia las agresiones a otra causa más allá del vivir con VIH. En mujeres de población general (50%) y mujeres TS (70%) el agresor fue la pareja. En mujeres trans, los agresores fueron conocidos fuera del ámbito familiar (35%) o desconocidos (40%).

Se evidencia a partir de los hallazgos del Índice implementado en el 2016 que las vivencias de las experiencias del estigma y discriminación están condicionadas además por las situaciones de vulnerabilidad relacionadas al género o la orientación sexual en las personas con VIH. El ser mujer, gay o mujer trans, añade una carga de vulnerabilidad social que se puede reflejar en situaciones de violencia o exclusión social que se adicionan a la discriminación por vivir con VIH. Además, la internalización del estigma afecta el acceso a los programas de salud y de tratamiento del VIH, lo que, desde la perspectiva de la provisión de servicios, afectan su eficiencia y genera barreras para alcanzar las tres metas a las que el Estado peruano se ha comprometido al 2030 y que plantean que todas las personas con VIH conozcan su estatus, que todas las personas que conozcan su diagnóstico tengan acceso a tratamientos antirretrovirales y que todas las personas en tratamiento consigan la supresión de su carga viral.

Estudiar el problema en profundidad nos brinda la posibilidad de conocer mejor sus características y sus raíces, facilitando así el diseño de intervenciones más efectivas y hacer frente a las determinantes sociales, económicos y culturales que afectan a las personas viviendo con VIH y las poblaciones clave. Los resultados del Índice de estigma 2.0 en el 2018, el cual proporcionará una herramienta para evaluar los esfuerzos encaminados para abordar el estigma y reunir pruebas que se establezcan como líneas de base en el país. Esa evidencia será utilizada para fundamentar políticas y actividades de promoción desde una perspectiva más integral.

METODOLOGÍA

El El Índice de Estigma 2.0 utilizo una “metodología estandarizada”, con un conjunto acordado de métodos y principios estandarizados que debe seguir cualquier país que lo implemente, el cual se basa en la Guía del usuario del Stigma Index 2.0 en Personas con VIH (GNP+, ICW, ONUSIDA, 2018). El uso de la metodología estandarizada refuerza la calidad general del programa del Índice de Estigma y permite realizar comparaciones dentro de un mismo país a lo largo del tiempo y en diferentes entornos, así como con estudios en otros países, obteniendo información no sólo a nivel nacional, sino también a nivel sub-regional y regional.

El tipo de estudio planteado se basó en una metodología mixta con un componente cuantitativo y otro cualitativo, de tipo descriptivo y transversal. Descriptivo ya que buscó describir el fenómeno de estudio (estigma y discriminación) en los diferentes escenarios donde dicho fenómeno se presenta (familia, comunidad, servicios de salud, trabajo, justicia, etc.) y se define trasversal porque la recolección de datos se realizó en un solo corte de tiempo, entre julio del 2022 y enero del 2023.

El componente cualitativo complementó la información cuantitativa otorgando profundidad a los resultados, identificando las percepciones y los significados que otorgan los sujetos al fenómeno estudiado.

2.1. PARTICIPANTES

2.1.1. Ámbito geográfico

En la definición del ámbito geográfico se consideraron los siguientes criterios:

- La epidemia de VIH en Perú tiene un comportamiento principalmente urbano. Se eligen departamentos como Lima y Callao, además en ese sentido se eligió una ciudad de las distintas regiones naturales, Piura en la costa, Arequipa en la sierra e Iquitos en la selva, porque conforman espacios socio culturalmente diversos y tienen los más altos números de casos de VIH y Sida notificados durante los últimos cinco años (2017 al 2021) en las zonas definidas. Las cinco regiones de intervención representan el 65% de los casos. (Ver tabla 1)

- Es importante mencionar que un criterio adicional tuvo que ver con las limitaciones logísticas y de presupuesto, por lo cual se han definido las mismas 5 ciudades en las que se realizó el estudio del primer Índice en Perú.

Tabla 1. Ciudades seleccionadas

Departamento	Nro. PVV
Lima	40.040
Callao	5.460
Piura	3.640
Arequipa	3.580
Iquitos	6.370
TOTAL	**4.204**

Fuente: Estimación según CDC Perú 2021

2.1.2.- Población de estudio

Todos los participantes del estudio fueron personas que viven con VIH. Las investigaciones demuestran que las poblaciones clave experimentan sistemáticamente una carga desproporcionada de VIH, por lo cual los siguientes grupos serán incluidos en la muestra:

1. Hombres gay y hombres que tienen sexo con hombres.
2. Personas de todos los géneros que se dedican al trabajo sexual.
3. Personas transgénero.
4. Personas de cualquier género que usen drogas.

Definición de las poblaciones clave en el estudio según definición de ONUSIDA: El término “poblaciones clave” se utiliza en este protocolo para referirse a los siguientes grupos de personas:

Hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres: incluye tanto a los hombres que se identifican como gay, como a los que no lo hacen, pero que tienen relaciones sexuales con otros hombres. Personas que se dedican al trabajo sexual: personas de cualquier género que consienten de forma regular u ocasional recibir dinero o bienes a cambio de servicios sexuales.

Personas transgénero: cualquier persona cuya identidad y expresión de género sean diferentes a las expectativas sociales basadas en su sexo asignado al nacer. Esto puede incluir a las personas que se consideran a sí mismas como hombres, mujeres, de género inconforme o en cualquier otro lugar del espectro de las identidades de género.

Personas usuarias de drogas: personas que consumen sustancias psicoactivas no aprobadas médicamente. Esto incluye a las personas que han usado drogas de esta manera anteriormente.

Criterios de inclusión:
Para ser incluidas en el estudio las personas deben:

1. Tener 18 años o más.
2. Ser conscientes de que viven con VIH desde hace, al menos, 12 meses.
3. Residir en el Perú.
4. Comprender y hablar el español, idioma utilizado para la realización del estudio
5. Ser capaces de dar su consentimiento informado en cuanto a la comprensión de todos los elementos del estudio.

Criterios de exclusión:
1. No tener VIH.
2. Tener menos de 18 años.
3. No estar en capacidad de dar consentimiento o responder al cuestionario.
4. Haber participado previamente en el estudio actual.

2.1.3.- Tamaño de la muestra

Las directrices del Índice 2.0 establecen que la muestra se calcule en función de la prevalencia estimada de la evitación de la atención sanitaria por parte de las PVVS, la cual se calculará a partir del porcentaje medio de dos preguntas consideradas en el Índice implementado en el 2016, Sección –C - Pregunta 2“

“Evité ir a una clínica local cuando lo necesitaba”. Contestaron 119 de 600 personas: 20“

“He evitado ir a un hospital cuando lo he necesitado”. Contestaron 61 de 600 personas: 10%

Promedio de prevalencia estimada de la evitación de atención sanitaria: 15% en el Índice implementado en el 2016 en Perú.

Prevalencia estimada [10% - 20%] -> precisión objetivo [3% - 5%]

La información: prevalencia 15% y precisión objetivo 5%, fue ingresada a la calculadora en línea disponible para el estudio en el siguiente enlace: **https://hall.shinyapps.io/PLHIV_Stigma_Sample_Size_Calculator/**, obteniéndose una muestra de 784 personas.

Se considera un 5% del total de encuestas que no cumplirán con los criterios de calidad de la data porque por distintas razones no serán bien completadas, por lo cual se realizarán un total de **824 encuestas**.

A continuación, se observa el desglose por las diferentes poblaciones que se incluirán en la muestra del estudio en la Tabla 2.

Tabla 2. Distribución de encuentras por población

Departamento	Ciudad	Mujeres	Hombres	HSH	TS	Trans	Usuarios de drogas	Total de encuestas
Lima	Lima Metropolitana	114	121	203	28	85	25	576
Callao	Callao	14	17	23	8	11	10	83
Piura	Piura	7	8	13	4	5	4	41
Loreto	Iquitos	14	17	25	6	11	6	79
Arequipa	Arequipa	8	9	13	4	6	5	45
TOTAL		**157**	**172**	**277**	**50**	**118**	**50**	**824**
% TOTAL		**19%**	**21%**	**34%**	**6%**	**14%**	**6%**	**100%**

Para definir la composición de la muestra se utilizó la siguiente información del boletín de VIH de setiembre del 2021 del Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades del Ministerio de Salud:

- La estimación de razón anual H/M en personas con infección por VIH para el año 2020 fue de 3.2, es decir, existían 3 hombres con infección por VIH por cada mujer con la infección. Con respecto a la vía de transmisión sexual, se observa entre los casos, el antecedente de relaciones sexuales entre hombres y mujeres de 15 a 39 años, en donde el 46% del total de hombres ha tenido relaciones sexuales con otros hombres. las relaciones sexuales de tipo heterosexual son de 31% en hombres y 98% en mujeres, el antecedente de relaciones sexuales con ambos sexos es muy poco frecuente en mujeres, 0.5% comparado en hombres que es de 14 %.Con respecto a la distribución de casos de infección por VIH en el Perú, durante los últimos 5 años (2017 a setiembre 2021), 44 % de los casos fueron notificados por Lima, sumado a ellos: Loreto (7%), Callao (6%), Piura (4%) y Arequipa (4%), constituyendo el 65 % del total de casos a nivel nacional.

Para la definición del total de personas transgénero y de trabajadoras sexuales se evaluó la proporción de las poblaciones con respecto al total de personas con VIH, utilizando las estadísticas de ONSUIDA para el Perú en el 2020 (2.18% en el caso de personas transgénero y 1.71% en el caso de las trabajadoras sexuales) y los datos de alcance del estudio del índice implementado en el 2016: 15% del total de personas entrevistadas fueron personas transgénero y 5% trabajadoras sexuales. Para fines del estudio se ha definido utilizar los datos de alcance del estudio anterior, debido a que según lo señalado por diversos estudios estas poblaciones sufren un gran nivel de discriminación.

Es importante mencionar que en el Índice que se implementó en el 2016 se consideraron 5 ciudades: Lima, Callao, Iquitos, Arequipa y Piura y se encuestaron a 600 personas con VIH.

2.1.4.- Enfoque de muestreo

El tipo de muestreo fue por conveniencia, asumiendo que no se cuenta con un marco muestral de la totalidad de personas que viven con VIH y la dificultad de desarrollar estrategias de muestreo probabilístico.

Las metodologías de muestreo, por consiguiente, fueron de dos tipos, siguiendo las recomendaciones metodológicas de la Guía del Usuario del índice de Estigma en PVV (GNP+, ICW, ONUSIDA, 2018)

Muestreo basado en el lugar
Se centró en el muestreo proporcional en sitios geográficos o lugares que las PVV pueden visitar, incluidos centros de tratamiento y lugares comunitarios. Se planteó reclutar al 75% de los participantes utilizando este método de muestreo.

Se han identificado los siguientes establecimientos de salud, en las regiones de intervención, donde se brinda tratamiento a las personas con VIH según se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3. Listado de establecimientos de salud que brindan atención a PVV.

Región	Hospitales
Lima	Hospital Arzobispo Loayza
	Hospital Carlos Lanfranco La Hoz
	Hospital Dos de Mayo
	Hospital de emergencias Villa El Salvador
	Hospital Maria Auxiliadora
	Hospital Cayetano Heredia
	Hospital Hipólito Unanue
	Hospital de San Juan de Lurigancho
	Hospital Edgardo Rebagliatti
	Hospital Guillermo Almenara
Callao	Hospital Daniel Alcides Carrión
	Hospital San José
	Hospital Sabogal
Arequipa	Hospital Goyeneche
	Hospital Yanahuara ESSALUD
Piura	Hospital Regional Piura
	Hospital Cayetano Heredia ESSALUD
Loreto	Hospital Regional Iquitos
	Hospital ESSALUD Iquitos

Para el muestreo en las organizaciones de PVV y de otras poblaciones clave (HSH, trabajadores/as sexuales, transgéneros y usuarios/as de drogas) se contactaron previamente con las mismas y se solicitó autorización para poder visitar estos espacios y realizar la invitación a sus miembros y a personas con VIH que acuden a sus servicios. Las personas que accedieron fueron entrevistadas en las mismas organizaciones en espacios que cumplían los requisitos de confidencialidad.

En el caso de los servicios de salud, se siguió el siguiente procedimiento:

1. Se seleccionó el servicio de salud donde se realizó el muestreo.

2. Se identificó el marco muestral definido por la cantidad de personas con VIH que asisten de forma diaria en el servicio de salud (Fuente: registros administrativos del servicio de salud)

3. Se identificó la cantidad de entrevistas a ser realizadas por día para cada servicio de salud de acuerdo a la frecuencia diaria de usuarios registrados en dicho servicio.

4. La persona encuestadora, se colocó en un lugar previamente identificado en el servicio de salud, por un periodo de tiempo pre-establecido, e identificó a un número al azar (arranque aleatorio) el cual

se aplicará de forma sistemática a cada usuario que vaya ingresando en el servicio de salud. Es decir, si se selecciona el número 3, cada 3 usuarios que ingresen en el servicio, la persona encuestadora se acercó e invitó a participar del estudio, previa evaluación si cumplen con los requisitos para ser incluidos en el estudio.

5. Previamente se coordinó, un espacio destinado a realizar las encuestas, que cumplían con los requisitos de confidencialidad. Las entrevistas se llevaron a cabo en ese momento o se invitó a los participantes reclutados a asistir a su entrevista en un lugar acordado en una fecha posterior.

Muestreo de referencia en cadena limitado

Se da un aprovechamiento de las redes sociales mediante el cual los participantes en el estudio reclutaron a otros/adicionales entre sus redes para un muestreo de referencia en cadena limitado.

Este método se utilizó para reclutar participantes para el estudio que tienen menos probabilidades de ser alcanzados utilizando el enfoque basado en el lugar, como las personas que no reciben tratamiento para el VIH, o los miembros de ciertas poblaciones clave. El 25% de los participantes fueron reclutados utilizando este método de muestreo. Este método se basó en que la gente compartió información sobre el proyecto de investigación con sus conocidos. Se seleccionaron las personas que han participado en el estudio o quienes están bien conectadas con las comunidades a las que el estudio llego. Se les entregaran tres tarjetas con los datos de contacto del proyecto y se les pidió que las entreguen a las PVIH, que estén disponibles para ser entrevistadas y que pertenezcan a las poblaciones objetivo, como las personas que no reciben atención médica o los miembros de poblaciones clave específicas. Como las tarjetas sólo se distribuyen a personas que conocen, se minimizan los problemas de privacidad. A lo largo del estudio, se hizo seguimiento de las características de las personas entrevistadas con este método para asegurar el reclutamiento de personas de grupos subrepresentados. (GNP+, 2021) (IPPF; GNP+; ICW; ONUSIDA; 2008). En las tarjetas se indicó la dirección y el número de teléfono de contacto, pero no los criterios de elegibilidad ni el objeto del estudio; el coordinador del estudio examino a todas las personas que se ponen en contacto y selecciono a quiénes va a entrevistar. Cuando se tuvo contacto con un posible participante, se le explico las características del estudio y se le pregunta si quiere participar. Si aceptó, el entrevistador obtuvo el consentimiento informado antes de realizar la entrevista.

Este procedimiento se realizó de la siguiente manera:

Paso 1: Con ayuda de las organizaciones de PVV y poblaciones claves se realizó un mapeo de lugares y espacios de encuentro de las poblaciones de estudio que cumplían con los criterios de inclusión.

Paso 2. Los encuestadores/as visitaron estos lugares e invitaron a personas que cumplan con los criterios de inclusión a participar del estudio. Estas personas se les llamo “semilla” y se les entregará un total de 3 tarjetas de invitación. El término “semilla” se refiere a que a partir de estas personas se podrá acceder a otras más.

Paso 3. Al término de cada entrevista, se propuso al participante que facilite más contactos de las poblaciones claves para entrevistar. A cada semilla se le entrego tres tarjetas de invitación con el nombre y número de contacto del encuestador con el fin que sean repartidas a otras personas dentro de la red social de la semilla.

Paso 4. Se entrevistó a cada nuevo contacto así obtenido. Este paso produjo el llenado de las redes, persona por persona. Esto implico que algunos de los contactos sean localizados en otros lugares de encuentro o en sus casas, con posible actualización del mapeo o listado.

Paso 5. Se paso a la siguiente semilla, entrevistándola y se repitieron los pasos 3 y 4, hasta que se agotaron todos los contactos referidos.

Muestreo de PVV que no están vinculados a servicios de salud o a ninguna organización civil

En los muestreos anteriores se describe como se accedió a PVV y poblaciones clave que están vinculados tanto a organizaciones civiles como a servicios de salud.

Sin embargo, se asumió que existen personas con VIH que luego del diagnóstico no han iniciado tratamiento o lo han iniciado y luego lo han abandonado, así como personas con VIH que no acceden a ningún espacio ofertado desde las organizaciones civiles.

Para garantizar la confidencialidad de los datos, el primer contacto se realizó desde los servicios de salud que cuentan con la información de PVV que no están en tratamiento actualmente (porque no lo han iniciado o porque están en situación de abandono).

1. **Primer contacto desde el servicio de salud:** personal del servicio de salud (psicólogo, educador par o trabajador social) accedió vía telefónica o por email (de acuerdo con los datos proveídos por el usuario en su primer contacto con el servicio de salud). Cuando el usuario respondió al contacto del servicio de salud, éste activó el procedimiento que el servicio utilizo para motivar a que estos usuarios se re- revinculen con el servicio de salud (normalmente tienen una entrevista con un profesional psicólogo o con el trabajo social).

2. **Derivación al entrevistador/a:** luego del primer contacto por parte del servicio de salud y posterior a que la PVV de forma voluntaria acceda a revincularse con el servicio, éstos informaron al usuario sobre el Index 2.0 y se le solicita su consentimiento para realizar la derivación a los encuestadores/as.

3. **Oferta de ser parte del estudio:** Luego que el usuario acepte de forma voluntaria ser derivado a un encuestador/a, éste/a invitó al usuario a ser parte del Index 2.0. En caso que acepte participar de forma voluntaria se procedió a la lectura y entrega del consentimiento informado y del resto del procedimiento utilizado para todos los encuestados/as.

Muestreo para el componente cualitativo

La muestra para el componente cualitativo será no probabilística y por conveniencia. Se desarrollaron perfiles de informantes claves (muestra teórica) alcanzando a las sub-poblaciones que han sido incluidas en la muestra cuantitativa para profundizar en la información obtenida.

Se realizaron 6 grupos focales, 2 en Lima por la mayor cantidad de personas participantes en la muestra cuantitativa, 1 en el Callao, 1 en Arequipa, 1 en Piura y 1 en Iquitos, se busco que en cada grupo focal participen como máximo 12 personas de las subpoblaciones que han sido incluidas en el estudio: 2 Hombres, 2 Mujeres, 2 HSH, 2 Mujeres Trans, 2 Mujeres Trabajadoras Sexuales y 2 usuarios de drogas. En total fueron 72 personas de las diferentes poblaciones. Todas las personas participantes en los grupos focales fueron personas con VIH. Adicionalmente para profundizar en alguna experiencia que resulte importante para el estudio se entrevistaron hasta dos personas por grupo focal.

A continuación, se describe las características de la muestra y la cantidad de informantes por cada población seleccionada.

Tabla 4: Características de la muestra para el componente cualitativo

Sub-población	Características	Cantidad
Hombres con VIH	• Tener 18 años o más	12
	• Diagnóstico previo de 12 meses	
	• Hombres que se identifican como heterosexuales.	
Mujeres con VIH	• Tener 18 años o más	12
	• Diagnóstico previo de 12 meses	
	• Mujeres que se identifican como heterosexuales.	
Mujeres transgénero con VIH	• Tener 18 años o más	12
	• Diagnóstico previo de 12 meses	
	• Personas que se identifican como mujeres transgénero.	
Hombres gay, bisexuales y/o que menciones que tienen sexo con otros hombres	•Tener 18 años o más	12
	• Diagnóstico previo de 12 meses	
	• Hombres que se identifican como gays, bisexuales y/o que mencionan que tienen relaciones con otros hombres.	
Personas con VIH usuarias de drogas	• Tener 18 años o más	12
	• Diagnóstico previo de 12 meses	
	• Equidad de género: Se buscará una participación igualitaria de hombres y mujeres independientemente de su orientación sexual o identidad de género.	
Trabajadoras sexuales con VIH	• Tener 18 años o más	12
	• Diagnóstico previo de 12 meses	
	• Mujeres que mencionan que realizan el trabajo sexual.	

2.2 INSTRUMENTOS

2.2.1.- Instrumentos para recolección de información cuantitativa

El principal instrumento para la captura de información del componente cuantitativo es el cuestionario oficial de Índice de estigma en personas que viven con VIH 2.0 del GNP+, ICW, ONUSIDA. Encuesta que ha sido aplicada en otros momentos por otras organizaciones de personas con VIH. El cuestionario oficial de Índice de estigma en PVIH 2.0 está estructurado en 8 secciones y 78 preguntas estructuradas, una sección para control de calidad y una hoja para el control de referencias y seguimiento en caso de proporcionar apoyo al entrevistado y cierra con una hoja de notas adicionales por el entrevistador; tal como:

- Antes de la entrevista… [Ficha para llenar datos del entrevistador]
- Sección A. Acerca De Ti
- Sección B. Divulgación
- Sección C. Tu Experiencia Con El Estigma Y La Discriminación

- Sección D. Estigma Internalizado (Como Te Sientes Contigo Mismo) Y Resiliencia
- Sección E. Experiencia En Servicios De Salud
- Sección F. Derechos Humanos y Logros Alcanzados
- Sección G. Casos De Estigma y Discriminación Relacionados Con Otros Factores además de ser persona con VIH.
- Sección H. Experiencia Personal Con El Estigma Y La Discriminación
- Control de calidad: Esta sección fue diseñada para ayudar al entrevistador y líder de equipo a verificar que el cuestionario se haya completado de la manera correcta.
- Después de la entrevista - Referencias y seguimiento
- Un espacio en blanco para que el entrevistador pueda escribir sus notas.

El cuestionario del Índice de Estigma se utiliza para realizar investigaciones cuantitativas. Esto significa que mide números y estadísticas (frecuencias y proporciones), por lo que, por ejemplo, puede decirnos cuántas personas del estudio reportan experimentar discriminación en cierto tipo de entornos. Es realmente útil porque ofrece una imagen general de la frecuencia y proporción de los diferentes tipos de estigma y discriminación a los que se enfrentan las personas que viven con VIH en una zona geográfica determinada.

En relación al instrumento de recolección de información del componente cualitativo, se utilizó una Guía de Entrevista para ser administrada tanto en entrevistas individuales como en entrevistas en Grupos Focales.

Utilizando las mismas dimensiones del cuestionario 2.0 (Ver Tabla 5), se presentó una Guía de Entrevista que explore las diferentes situaciones y escenarios donde las personas con VIH experimentan acciones de estigma y discriminación, así como las estrategias de afrontamiento ensayadas.

Tabla 5: Dimensiones y categorías de análisis del componente cualitativo

Categorías	Dimensiones
Estigma externo: Situaciones de estigma y discriminación a manos de terceras personas	• Percepción sobre exposición a situaciones de estigma y discriminación.
	• Atribución del estigma y discriminación por razón de estado serológico u otras razones.
	• Lugares y personas que intervienen en las situaciones de estigma y discriminación.
	• Efectos del estigma y la discriminación.
Estigma Interno: Ideas, creencias, emociones y actitudes relacionados con el estado serológico y la discriminación	• Ideas, creencias y emociones asocias con su estado serológico (vergüenza, culpa, resentimiento, venganza, miedo, etc.).
	• Actitudes y conductas acerca de su estado serológico (aislamiento, autoexclusión, victimización, etc.).
	• Impacto en la salud mental (ansiedad, depresión, estrés, baja autoestima, etc.)
Estrategias de afrontamiento y resiliencia	• Factores que favorecen la correcta gestión del estigma y la discriminación (apoyo social, red de contención, familia, grupos de ayuda, etc.).
	• Estrategias ensayadas para enfrentar el estigma y la discriminación, y sus efectos.
Recomendaciones para mejorar la respuesta al estigma y la discriminación	• Identificar que ha funcionado y que no para prevenir el estigma y la discriminación.
	• Identificar estrategias de solución.
	• Identificar los sectores que mayor carga de estigma y discriminación generan e identificar estrategias específicas (ámbito de la salud, el trabajo, educación, familia, comunitario, etc.).

2.3.- PROCEDIMIENTOS

El protocolo del estudio fue revisado y aprobado por el Comité Consultivo del estudio, el cual está conformado por:

Tabla 6: Conformación Comité Consultivo.

N°	Organización
01	Representante de J+LAC
02	Representante de ICW
03	Representante de MLCM+
04	Representante de RedLacTrans
05	Representante de GayLatino
06	Representante de PLAPERTS
07	Representante de RedLA+
08	Representante de LANPUD
09	Representante de ITPC LATCA
10	Representante de Ministerio de Salud – Dirección de Prevención y Control ITS VIH SIDA
11	Representante de la Universidad Peruana Cayetano Heredia
12	Representante de ONUSIDA
13	Representante de las personas con VIH ante el Mecanismo Coordinador de país (CONAMUSA)
14	Representante de ORAS – CONHU
15	Representante de CARE Perú
16	Representante del Grupo de Vigilancia sobre abastecimiento de medicamentos Antirretrovirales .

Luego de la aprobación del protocolo por parte del Comité Consultivo, fue enviado al Comité Internacional conformado por la GNP+, ICW y ONUSIDA para su revisión y retroalimentación, luego de la aprobación de esta instancia se envió y aprobó por el Comité de ética de la organización VIALIBRE, la cual es una institución nacional acreditada para realizar investigaciones.

El principal riesgo identificado para la participación en el fue de naturaleza psicológica, en relación con los temas que puedan ser discutidos en las encuestas, lo cual fue explicado a los potenciales participantes. Asimismo, el personal de campo contó con una lista de servicios de salud, proveídos por el Equipo de Investigación (Coordinación Nacional y Socios de Investigación) que puedan brindar apoyo psicológico en caso los participantes lo requieran.

Por otro lado, el equipo de investigación contó con un profesional de la psicología contratado para que pueda acceder de forma urgente y oportuna a los casos que así lo requieran. (intervención en crisis o atención de casos de violencia o abuso).

Procedimiento

Lectura y entrega de Hoja Informativa: El encuestador/a como primer paso para la administración del cuestionario, compartió con la persona entrevistada toda la información sobre el Index 2.0, con el fin que la persona entrevistada obtenga información para decidir participar o no del estudio

Consentimiento informado: Se solicitó a cada persona entrevistada su consentimiento para la recolección y procesamiento de sus datos personales, después de informarle ampliamente sobre la naturaleza del estudio, quiénes participan en él, cómo serán procesados y almacenados los datos y para qué serán utilizados. La/el entrevistador/a explicó a la persona entrevistada que tiene la libertad de rehusar ser entrevistada, retirarse de la entrevista en cualquier momento, o rehusar contestar una pregunta o un conjunto de preguntas en particular. En este documento se marcó si la persona participó de forma voluntaria, luego el encuestador/a firmó el documento e invitó a la persona entrevistada a firmarla. En caso que la persona entrevistada se negó a firmar el documento, se consideró válido el "consentimiento verbal" del mismo y la firma del encuestador/a es garantía que la persona entrevistada aceptó participar del estudio de forma voluntaria

Anonimato: Se garantizó el anonimato de las personas encuestadas, ni en la hoja de Consentimiento Informado ni en el cuestionario 2.0, fueron asignados datos personales. Para ello se utilizó un Código de Identificación Único.

Confidencialidad: Se establecieron medidas apropiadas, de tal forma que se tenga la absoluta seguridad de que la información revelada por las y los participantes, así como su identidad, se mantienen confidenciales.

Para ello, todo el equipo de investigación, así como los/as encuestadores/as firmaron un "acuerdo de confidencialidad" donde se comprometieron en garantizar el cumplimiento estricto de todo del protocolo y de cuidar los aspectos éticos.

2.4.- ANÁLISIS DE DATOS

Los datos recogidos en kOBO del componente cuantitativo fueron exportados a Excel para ser analizados, recodificados y se generaron tablas de salida, tablas de frecuencias y tablas de tendencias. En un primer momento se realizó un análisis univariado, con base en los datos primarios, a fin de describir y evaluar las propiedades de cada una de las variables, preparándolas para el posterior análisis de relación entre una variable y otras. Se buscaron temas recurrentes en la muestra del estudio, intentando comprender e interpretar los resultados. Se utilizó este análisis para elaborar un informe con los principales resultados del Índice de Estigma y recomendaciones para el futuro.

La sección A del cuestionario hace preguntas a los participantes sobre su edad, identidad de género, educación, situación laboral, etc. Las secciones B a F se centran más en sus experiencias de estigmatización y discriminación al acceder a servicios de salud. Es importante poder examinar los datos de grupos específicos. Estos datos 'desagregados' pueden brindarnos información sobre la diversidad de las vidas, experiencias y necesidades de las personas que viven con VIH en una determinada ciudad. La sección G del cuestionario del Índice de Estigma se centra específicamente en preguntas sobre experiencias interseccionales de estigma. Se realizó un análisis específico de los datos en función del género para garantizar que el informe de investigación y las recomendaciones políticas reflejen con exactitud las diferentes experiencias de las mujeres, incluyendo a las personas transgénero y las personas no binarias, así como las mujeres de los grupos de población clave cuyas experiencias de estigmatización y discriminación son interseccionales.

En el análisis se priorizaron las diferentes intersecciones que permitan valorar como el fenómeno del estigma y la discriminación se distribuye de forma particular según las diferentes variables sociodemográficas:

- **Por género:** hombres, mujeres y trans
- **Por tipo de población:** Población General, HSH, Trans, Trabajadores Sexuales y Usuarios de Drogas
- **Por grupo de edad:** Menor y mayor de 25 años
- **Por nivel educativo:** Según máximo nivel educativo alcanzado
- **Por situación de trabajo:** situación de desempleo y tipos de modalidad de trabajo
- **Por región:** Lima, Callao, Piura, Loreto, Arequipa

Se dio importancia al momento del análisis de la información, el aspecto de género y juventud. Todos los resultados fueron también desagregados por estos dos factores.

El análisis de la desgravación de los grupos focales y entrevistas del componente cualitativo fue realizado utilizando el software de análisis cualitativo Atlas.ti[1], que ayudará a organizar la información según los temas e ideas centrales recolectados y observados. Los resultados obtenidos fueron revisados y discutidos con el equipo de investigación, así como con el Comité Consultivo Nacional.

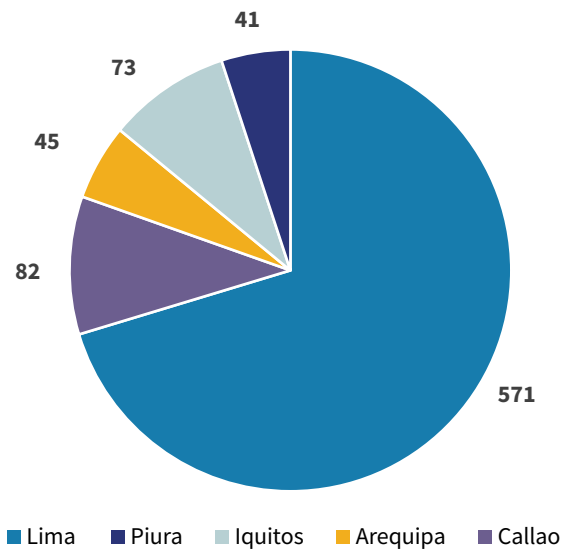
RESULTADOS

3.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES

Como se detalló en la sección de metodología, se realizaron 822 encuestas de las cuales 812 resultaron válidas y 10 encuestas no tuvieron información completa. Las encuestas se realizaron entre el 14 de julio y el 30 de agosto del 2022. Los participantes se habían enterado de su diagnóstico VIH positivo desde hace más de un año antes de realizar la encuesta.

La distribución de la muestra según las ciudades donde se realizó el estudio, no necesariamente se trata del lugar de residencia de las personas encuestadas, sino del lugar donde reciben atención médica relacionada al diagnóstico de VIH. En la figura 1 se puede observar que la mayor parte de la muestra 571 personas (70%) fueron entrevistadas en Lima Metropolitana, lo cual corresponde a que la mayor cantidad de personas con VIH atendidas en el país son de esta ciudad, 82 personas (10%) reportan atención en la provincia constitucional del Callao, 73 personas (9%), en la ciudad de Iquitos, 45 personas (6%) en la ciudad de Arequipa y 41 personas (5%) en la ciudad de Piura.

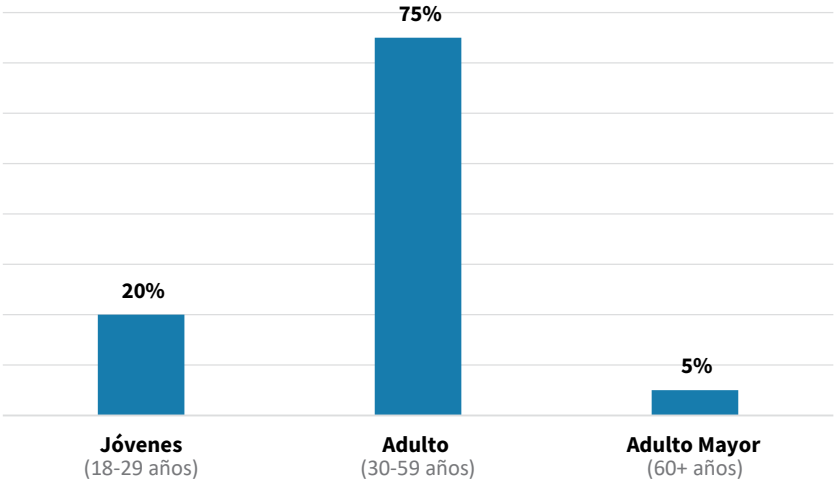
Figura 1: Distribución de la muestra por ciudades (N=812)



En la figura 2 se puede observar la distribución de la muestra por grupos de edad. Se destaca el mayor porcentaje de la población de 30 a 59 años con un 75% del total, seguido del 20% de personas de 18 a 29 años. Los adultos mayores de 60 años tuvieron una representación de 5% del total de la muestra.

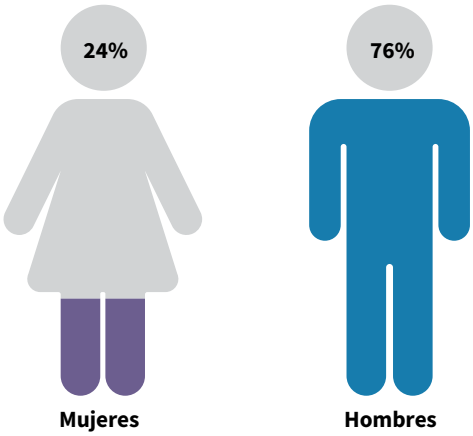
[1] https://atlasti.com/es/

Figura 2: Distribución de la muestra por edad agrupada (N=812)



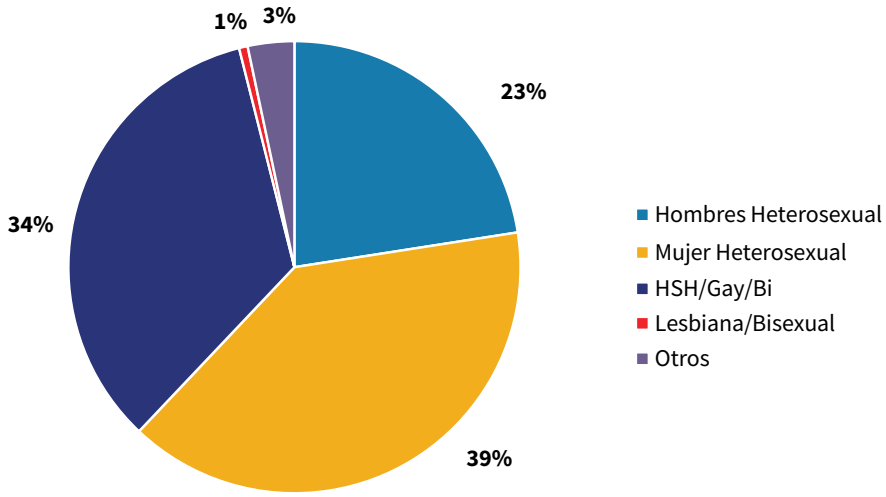
La distribución de la muestra según el sexo al nacer (figura 3) presentó un 76% de hombres (614) y un 24% de casos femeninos (198). Es importante mencionar que esta variable fue solo un indicador de cruce para este análisis, también se consultó sobre la identidad auto percibida por las personas encuestadas.

Figura 3: Distribución de la muestra según sexo al nacer (N=812)



En la figura 4 se puede observar que el 62% de la muestra se reconoció como heterosexual (39% mujeres y 23% hombres); se encontró además un porcentaje alto de hombres gay y hombres que tenían sexo con hombres (34%), mientras que la presencia de mujeres que tenían sexo con mujeres fue mucho menor (1% de la muestra) y un 3% no se identificó en ninguna de las categorías mencionadas.

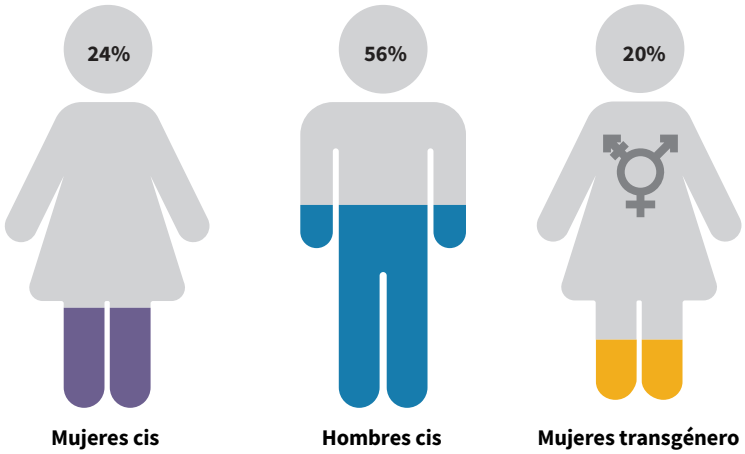
Figura 4: Distribución de la muestra según la orientación y practica sexual de las personas encuestadas(N=812)



"Transgénero" es un término que incluye las diferentes identidades de género que las personas pueden tener, cuando son diferentes al sexo que se les asignó al nacer. Hay muchos términos diferentes que las personas transgénero utilizan para describirse a sí mismas. Por ejemplo, a veces la palabra transgénero se acorta y se usa como trans, mujer trans u hombre trans. Las personas transgénero expresan su identidad de género de muchas maneras diferentes. Algunas personas usan su vestimenta, comportamiento y gestos para vivir según el género con el que se sienten bien. Algunas personas toman hormonas y puede que se hagan una cirugía para cambiar su cuerpo, de manera que coincida con su identidad de género. También, algunas personas transgénero no están de acuerdo con la manera tradicional de entender el género, como dividido en "masculino" y "femenino". Por lo que se identifican solo como transgénero, de género queer (genderqueer), de género fluido o de otras maneras[2].(1)

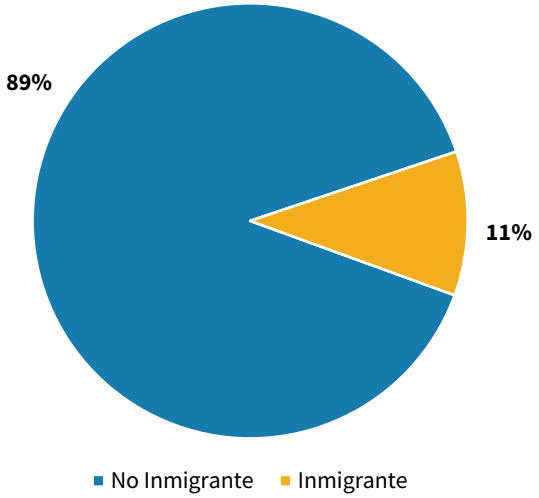
La identidad de género auto percibida por las personas encuestadas se presenta en la figura 5. 56% (456 personas) del total se autoperciben como hombres cis, seguido por quienes se auto perciben como mujeres cis, con un 24% (198 personas) y un 20% se autopercibe como mujeres trans.

Figura 5: Distribución de la muestra según la identidad de género autopercibida por las personas encuestadas (N=812)



Se consultó a las personas entrevistadas sobre su condición de inmigrante o no inmigrante. En el Perú en los últimos años han migrado más de un millón de venezolanos. En la figura 6 se muestra que el 11% (87 personas) se identifican como inmigrantes.

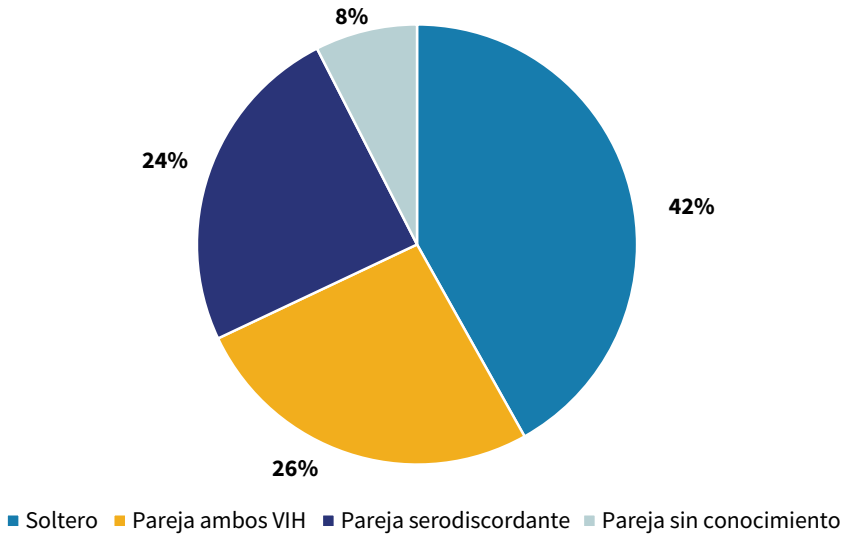
Figura 6: Distribución de la muestra según su condición de migrantes o no migrantes (N=812)



Con respecto a tener pareja, las personas entrevistadas mencionaron en un 42% (340) mencionó no tener pareja actualmente, el 26% (212) tiene una pareja con VIH, un 25% (199) indico tener una pareja serodiscordante que significa que no tiene el VIH y un 7% (61) indicó que su pareja desconoce que es una persona con VIH.

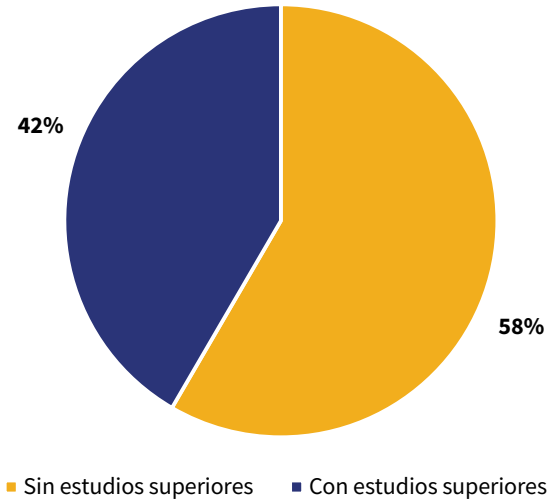
[2] https://www.plannedparenthood.org/es/temas-de-salud/identidad-de-genero/trans-e-identidades-de-genero-no-conforme

Figura 7: Distribución de la muestra según situación de pareja (N=812)



En la figura 8 se muestra que el 58%, 473 personas manifiesta no tener estudios superiores versus un 42%, 337 personas que indicaron haberlos realizado.

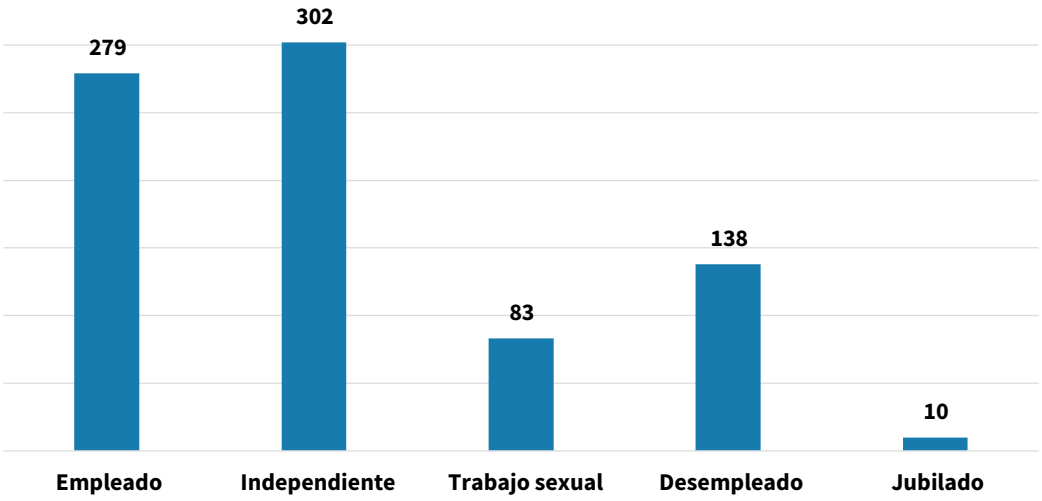
Figura 8: Distribución de la muestra según nivel educativo (N=812)



El 10% de los entrevistados se autoidentificaron como miembros de una minoría racial, étnica o religiosa. El 9% informó que vivía con una discapacidad.

La situación laboral de las personas encuestadas implica el desarrollo de una actividad remunerada, por la cual se recibe un pago por su trabajo. En la figura 9 se puede observar que el 37% (302) de las personas encuestadas se encontraban trabajando de forma independiente. El empleo independiente, es atractivo para algunos por las posibilidades de manejar horarios propios y trabajar en distintos lugares y sectores. Para la mayoría, sin embargo, puede resultar una alternativa forzada por la falta de trabajo dependiente y con flujo de ingresos claro. Lo primero a resaltar es que tienen una participación importante en la fuerza laboral urbana, pues uno de cada tres trabajadores es independiente. En promedio, su ingreso representa la mitad de lo que percibe uno de sus pares asalariados. La situación por la que ganen menos es porque laboran en condiciones de informalidad. Según la actividad económica, el grueso de los independientes se desempeña en comercio y transportes (54% del total) y servicios (23%). Por otro lado, el 34% se identifica como empleado y 10% que ejerce el trabajo sexual. Es importante mencionar que el 17% de las personas indicaron que son desempleadas, muy por encima del 8.3% reportado por el Estado Peruano en el 2022. 1% de las personas mencionaron ser jubiladas.

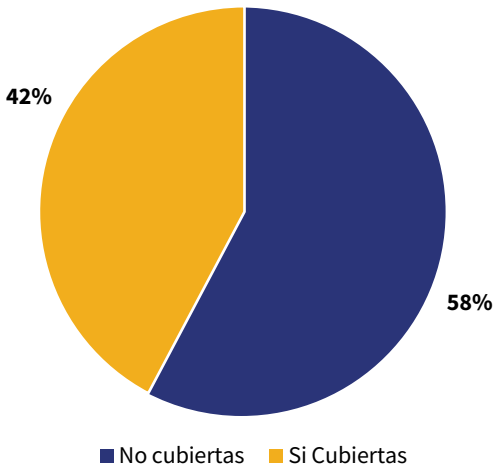
Figura 9: Distribución de la muestra según la situación laboral de las personas encuestadas (N=812)



Como resultado de la situación laboral analizada en la figura 9, se presenta a continuación la distribución de personas encuestadas en función sus posibilidades para satisfacer las necesidades básicas. En la figura 10 se aprecia que el 58% de las personas encuestadas declaró no tener satisfechas sus necesidades básicas, lo que implica que, al menos alguna vez en los últimos 12 meses, no pudieron cubrir alguna necesidad básica para la vida.

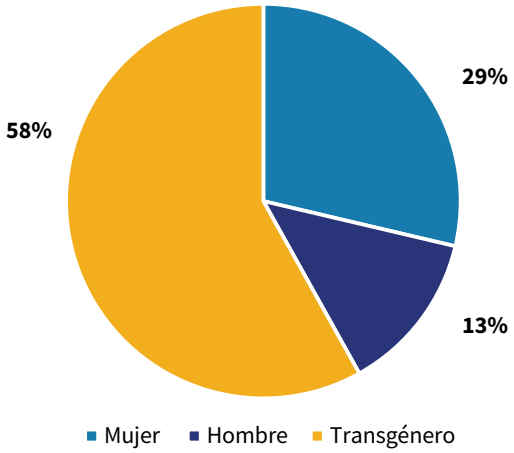
Los resultados obtenidos en las dos últimas categorías son importantes para comprender la situación de las personas con VIH en el país, donde solo un 17% se reportó como empleado, pero 6 de cada 10 personas no pueden cubrir las necesidades básicas para vivir, por lo cual se deduce que por más que las personas tengan un empleo ya sea formal o informal en muchos casos sus ingresos son insuficientes para poder asegurar una vida digna.

Figura 10: Distribución de las personas encuestadas de acuerdo a la satisfacción de sus necesidades básicas (N=812)



Del total de personas que manifestaron ejercer el trabajo sexual como se muestra en la figura 10, 58% de las personas se identifican como mujeres transgénero, 29% como mujeres cis y 13% como hombres cis. Este hallazgo se corresponde con que varias de las mujeres transgénero con VIH entrevistadas manifestaron realizar el trabajo sexual y que además se ha tenido la limitación que varias mujeres trabajadoras sexuales cis que fueron contactadas no desearon ser entrevistadas para este estudio, por temor a verse expuestas y a que no se guarde la confidencialidad de su identidad.

Figura 11: Personas que ejercen trabajo sexual distribuidas por identidad de género (N=136)



3.2. DIVULGACIÓN DEL ESTADO DE VIH

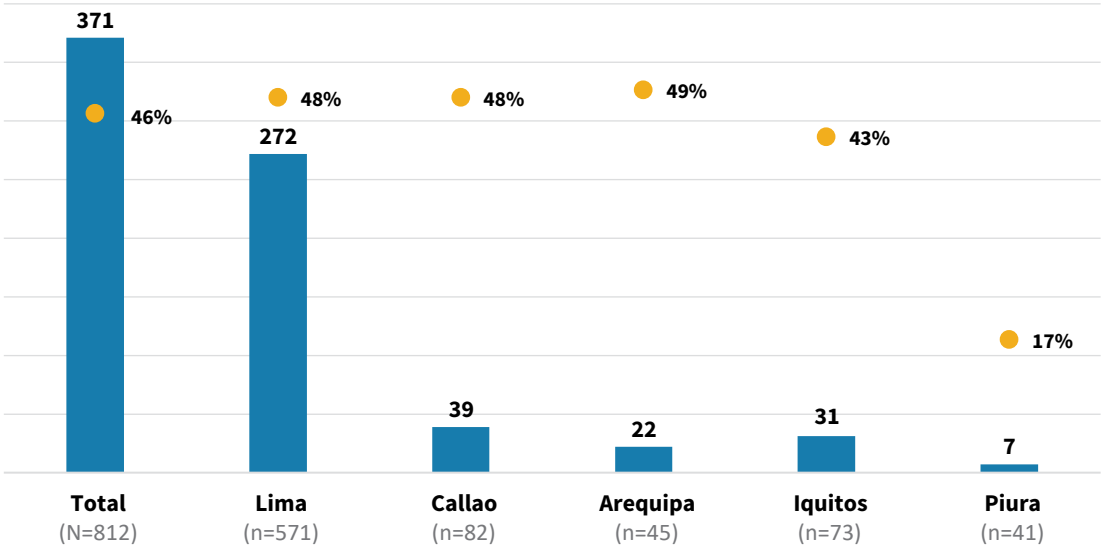
Los vínculos sociales van desde aquellos más cercanos, relativos a la familia, pareja y amistades, hasta los no tan cercanos, como los vínculos laborales, de estudio, vecindad, etcétera. La posibilidad del desarrollo de estos vínculos de modo adecuado propicia vidas más dignas y completas.

Es en estos vínculos, cercanos y no tanto, en los que se pueden encontrar signos de estigma y de discriminación social de parte de la comunidad. La socialización, expresada en estos vínculos, está atravesada por las creencias, prejuicios, valores y pensamientos sociales, y es en estos donde se puede percibir la situación del estigma y de la discriminación hacia las personas con VIH.

Para cuantificar el estado de la socialización de las personas encuestadas se partió de una primera variable: la divulgación del diagnóstico. Por divulgación se entiende el hecho de hacer público el diagnóstico positivo y se lo relacionó con la reacción de quienes rodeaban a las personas encuestadas y con lo que significó la socialización de ser personas con VIH.

Para esto, se relevaron los datos de la divulgación como experiencia negativa, a fin de caracterizar a quienes atravesaron este proceso desde una situación de dificultad. En la figura 12 se describe la experiencia negativa de las personas encuestadas al momento de revelar su estado serológico a su familia, pareja y amistades y los porcentajes por ciudad del país. Es importante destacar que un 46% del total de la muestra percibió negativamente la divulgación a personas cercanas. Esta experiencia se vio incrementada en las ciudades de Arequipa 49%, Lima y Callao 48%.

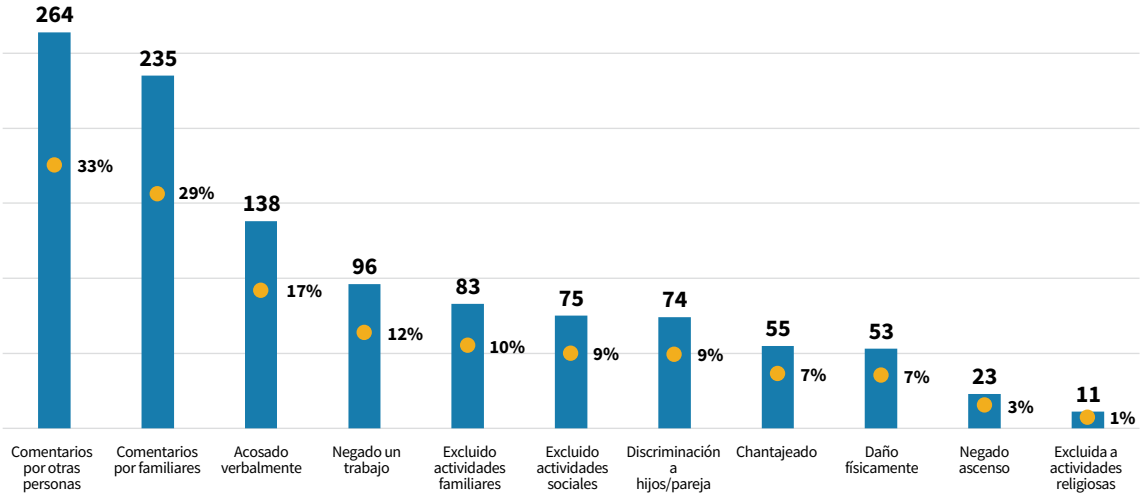
Figura 12: Proporción de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según las regiones estudiadas



3.3.- ESTIGMA INTERNO Y RESILIENCIA

La experiencia de estigma y discriminación relacionada al VIH reportada con mayor frecuencia fue haber recibido comentarios discriminatorios por ser una persona con VIH por otras personas (33%) y de familiares (29%). El 17% había sido acosado verbalmente debido a ser persona con VIH, mientras que un 12% le han negado un trabajo o había perdido una fuente de ingresos debido a su estado de VIH positivo.

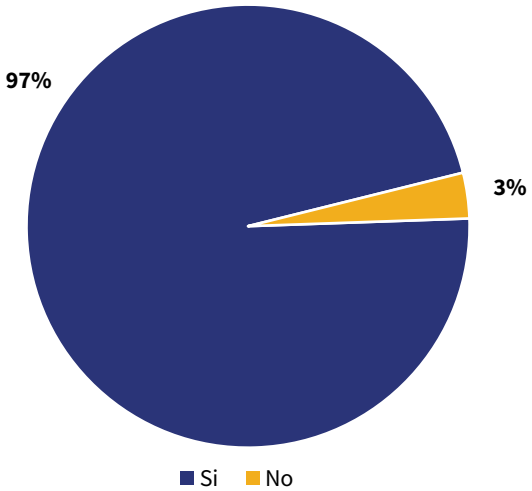
Figura 13: Experiencia estigma/discriminación por ser VIH+ (N=812)



3.4.- INTERACCIONES CON SERVICIOS DE SALUD

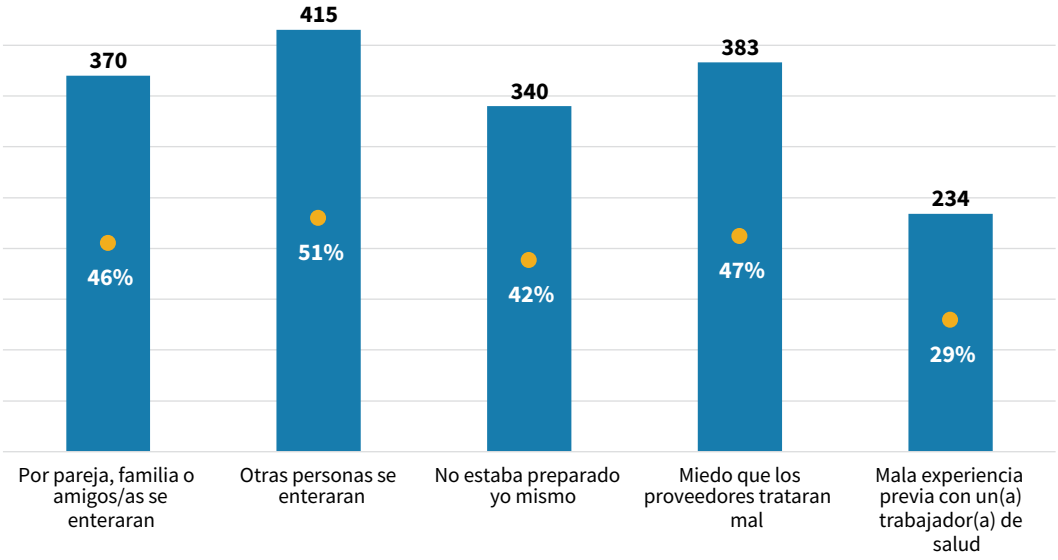
En la figura 14 se presenta la cantidad de personas que tomaban tratamiento antirretroviral (TAR) al momento de la encuesta, donde se puede apreciar una alta cobertura, con un 97% de las personas encuestadas. Es importante destacar que la mayoría de las encuestas se realizaron a personas que se atendían en hospitales o programas de VIH en las diferentes ciudades de intervención, lo que direccionó en parte el estudio a personas que asistían a sus controles médicos periódicos.

Figura 14: Distribución de la muestra en función de la cantidad de personas que tomaban TAR (N=812)



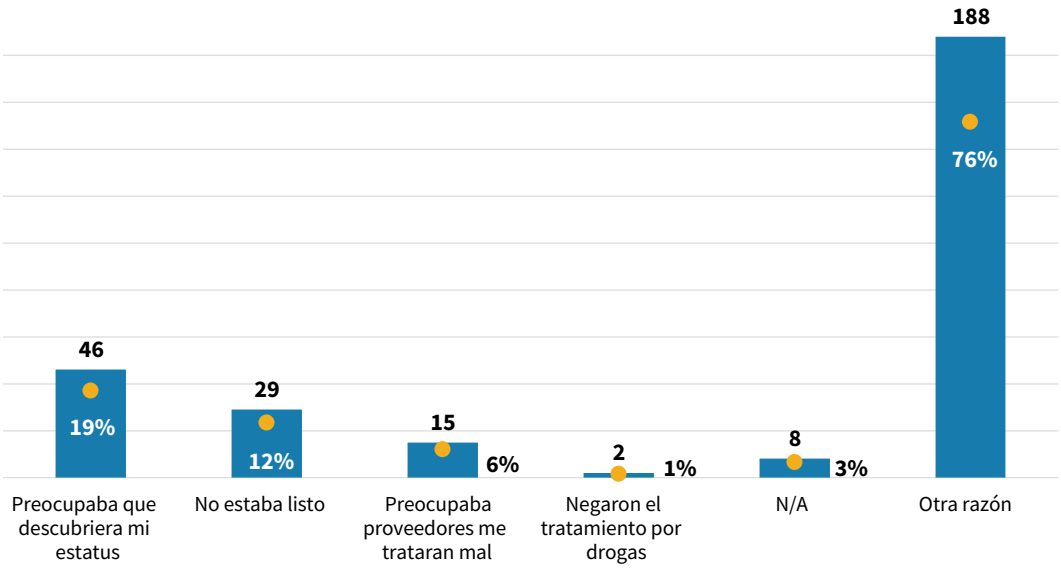
Se consulto a las personas encuestadas por los motivos por los cuales dudarían de iniciar tratamiento antirretroviral, mencionando según lo indicado en la figura 15 que en un 51% dudarían de iniciar TAR por temor a que otras personas se enteren de su diagnóstico de VIH positivo, un 47% manifestó que tenía miedo a que los proveedores lo/la trataran mal.

Figura 15: Motivos de duda al iniciar TAR (N=812)



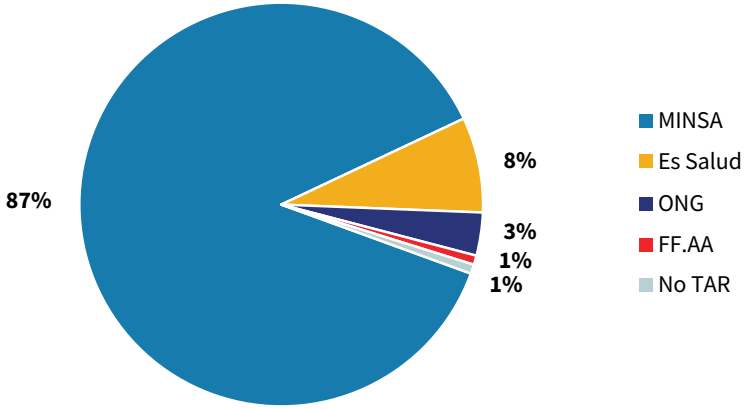
Del total de entrevistados, el 31% menciono que en algún momento dejó de tomar el tratamiento antirretroviral, como parte de los principales motivos los cuales observamos en la figura 16 se menciona en un 19% que le preocupaba que descubrieran su estatus de ser una persona con VIH, un 12% mencionó que no estaba listo y un 6% se preocupaba que los proveedores lo trataran mal. Un 76% mencionó tener otra razón, la cual se exploró en los grupos focales y entrevistas a profundidad mencionándose principalmente que, dejaron el tratamiento por los efectos adversos que le ocasionaba y también que a causa de otras enfermedades y tratamientos que tuvieron que tomar, dejaron el tratamiento antirretroviral temporalmente.

Figura 16: Motivo porque dejó TAR (N=812)



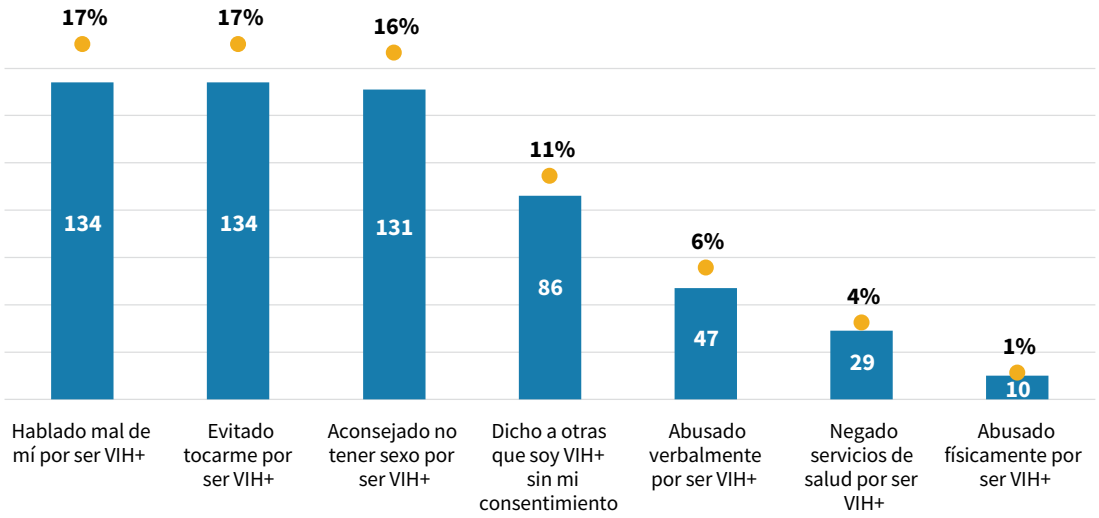
En la figura 17 se observa que, el 87% de las personas entrevistadas recibe tratamiento antirretroviral en hospitales del Ministerio de Salud, el 8% lo recibe en ESSALUD y un 4% en las Fuerzas Armadas, Policiales y Organizaciones No Gubernamentales.

Figura 17: En dónde recibes TAR (N=812)



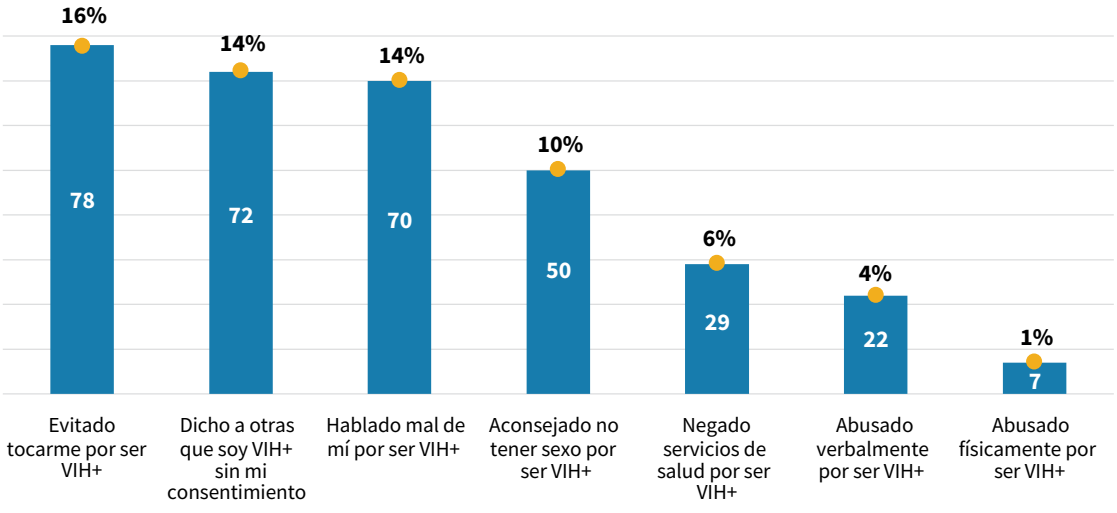
Como parte de las experiencias en los servicios de salud las personas entrevistadas mencionaron que han vivido situaciones de estigma y discriminación en los servicios de salud que atienden a personas con VIH, como se observa en la figura 18, 17% menciona que han hablado mal de su persona o han evitado tocarle por ser una persona con VIH, un 16% fue aconsejado de no tener sexo por ser una persona con VIH. Asimismo, un 11% menciono que se compartió su diagnóstico con otras personas sin su consentimiento.

Figura 18: Situaciones de estigma y discriminación en servicios de VIH (N=806)



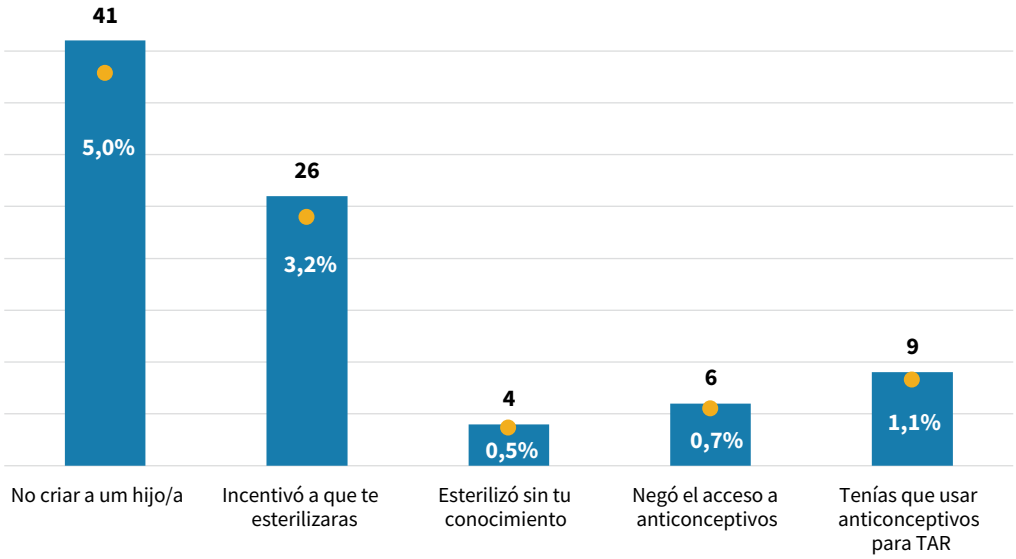
La situación de estigma y discriminación observada en los servicios no se agrava necesariamente cuando estos no son de atención relacionada al VIH, como se observa en la figura 19, los valores son casi similares a la figura anterior.

Figura 19: Situaciones de estigma y discriminación en servicios de no VIH (N=501)



Se observa en el estudio que las principales acciones de discriminación de los proveedores de servicios de salud relacionadas a la sexualidad y posibilidad de reproducción de las personas con VIH, según lo mostrado en la figura 20 están relacionadas a no criar un hijo 5% e incentivaron a que las mujeres se esterilizaran en un 3% del total de las personas.

Figura 20: Acciones discriminatorias del proveedor por ser VIH+ (N=812)



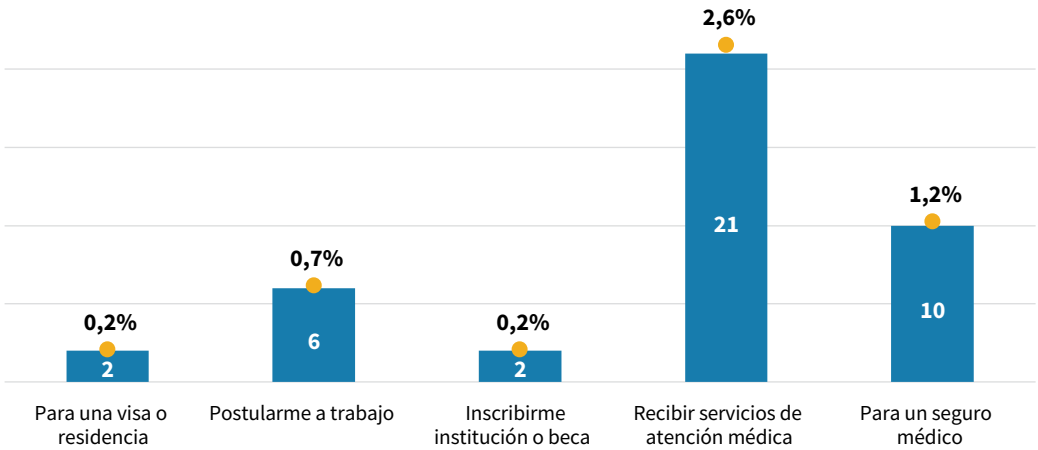
3.5. DERECHOS HUMANOS

El presente estudio da cuenta de la mirada que tienen las personas con VIH encuestadas sobre el trato que reciben de la sociedad en su conjunto y de los centros donde atienden su salud en particular.

Para comenzar el análisis de los derechos humanos de las personas con VIH, en la figura 21 se presentan las situaciones en las que las personas encuestadas dijeron haber sido obligadas a realizarse el test o a divulgar su diagnóstico de ser personas con VIH.

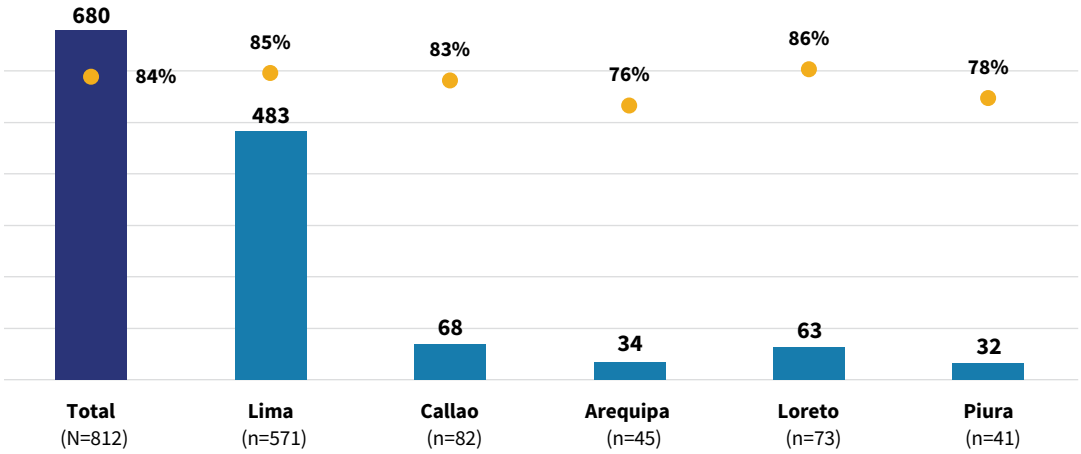
El recibir servicios de atención médica es el de mayor proporción de respuestas afirmativas: el 3% de la muestra manifestó que se les obligó a hacerse la prueba de VIH para conseguir una atención médica. En este punto, también apareció la necesidad de hacer el test o divulgar su diagnóstico para conseguir un seguro médico.

Figura 21: Me obligaron hacerme test VIH o divulgar mi diagnóstico últimos 12 m (N=812)



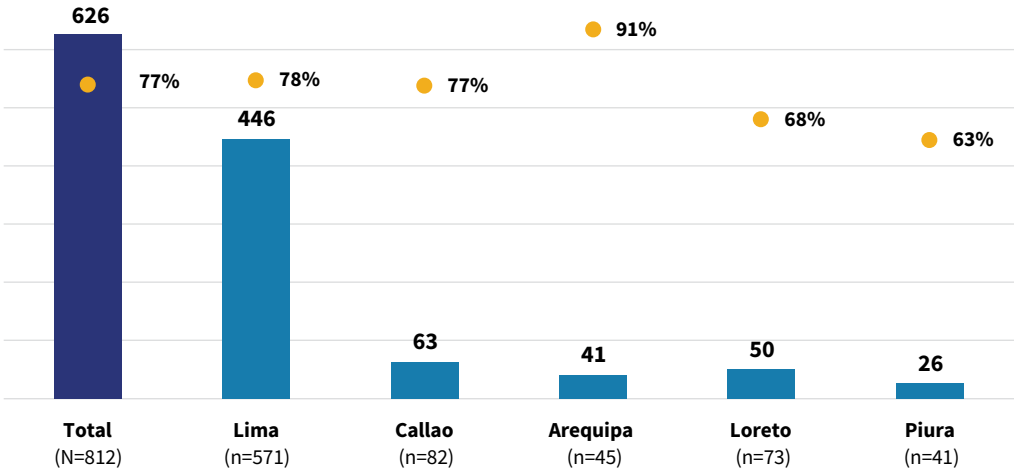
Asimismo, en la figura 22 se puede observar que 84% de las personas entrevistadas han mencionado experiencias negativas ante la divulgación de su estado serológico a personas no cercanas. En casi todas las ciudades se observan los mismos resultados, mostrándose el mayor resultado en la ciudad de Iquitos en la región Loreto.

Figura 22: Proporción de experiencias negativas ante la divulgación del estado serológico a personas no cercanas, según región estudiada



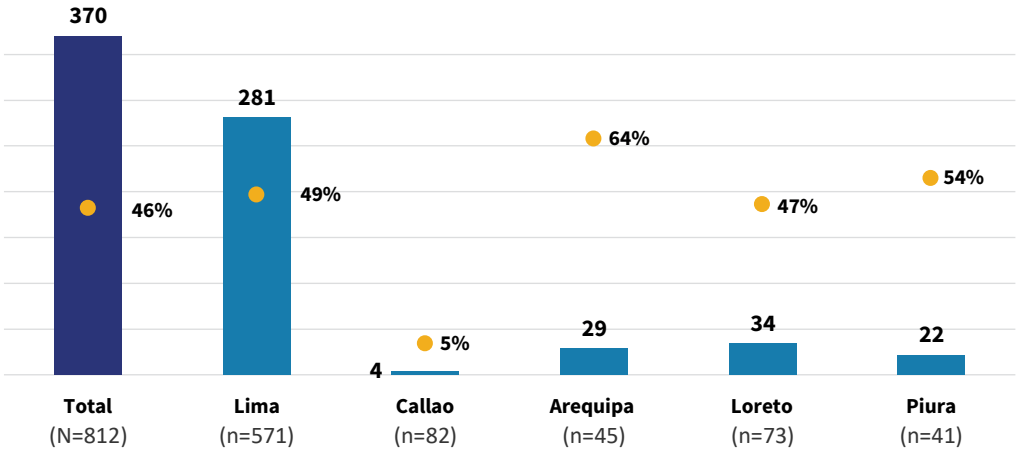
En la figura 23 se observa que, el 77% de las personas entrevistadas esta de acuerdo con la afirmación que esconde su estado serológico a los demás, encontrándose el resultado más alto 91% en la ciudad de Arequipa. Esta situación se plantea principalmente según lo indicado en los grupos focales por el miedo al rechazo y las diversas actitudes de discriminación que podrían sufrir las personas con VIH.

Figura 23: Proporción de acuerdo con la afirmación: "Yo escondo mi estado serológico a los demás", según las regiones estudiadas



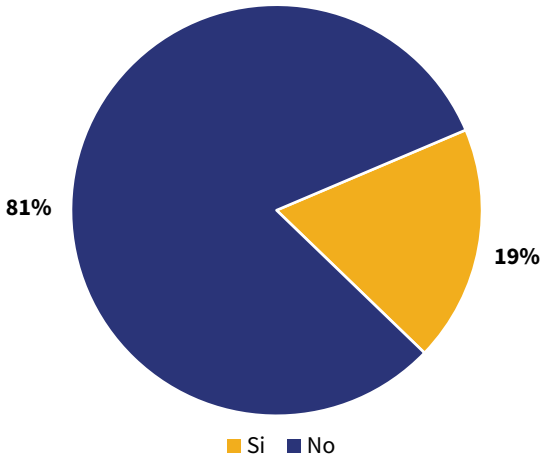
Es importante también precisar que las personas con VIH entrevistadas mencionaron que dudaron o retrasaron el inicio del tratamiento porque les preocupaba que su pareja, familia o amigos supieran su condición de personas con VIH. En la figura 24 se observa que el 46% de las personas menciona esta situación, mostrándose el mayor porcentaje (64%) en la ciudad de Arequipa.

Figura 24: Proporción de acuerdo con la afirmación: "Dudé o retrasé mi tratamiento porque me preocupaba que mi pareja, familia o amigos supieran mi estado serológico", según las regiones estudiadas



Del total de personas entrevistadas, según lo mostrado en la figura 25, el 81% menciona que no ha tenido participación en redes de personas con VIH, lo cual se condice con lo señalado en los grupos focales y entrevistas a profundidad donde además las PVV mencionan la importancia de conocer a pares con quien compartir y consultar temas relacionados al diagnóstico.

Figura 25: Distribución de las personas encuestadas según su participación en redes de personas con VIH (N=812)



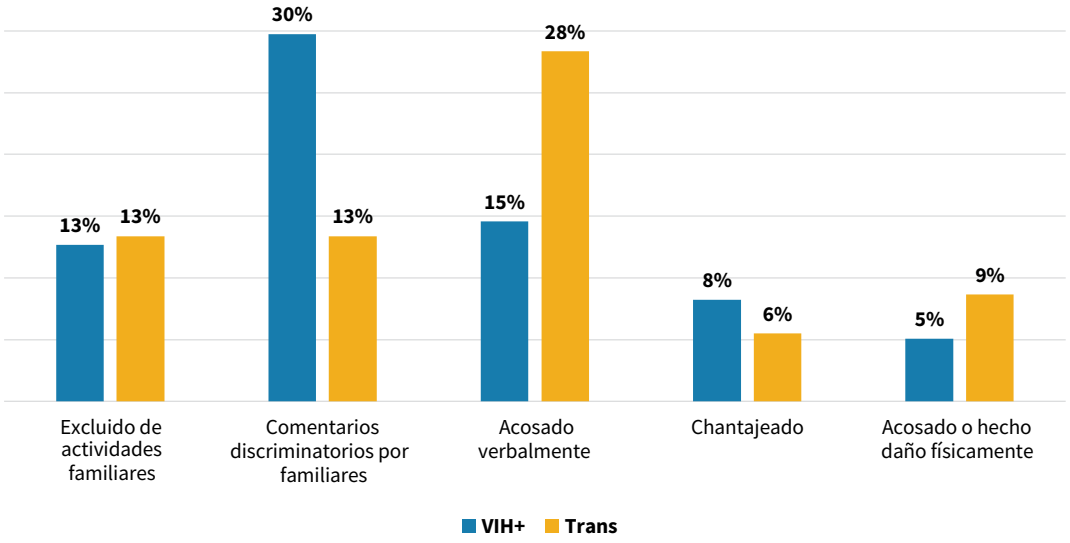
3.6. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN POR RAZONES DISTINTAS AL VIH

La encuesta del Índice de Estigma 2.0 incluye un módulo de preguntas enfocado en ocho subpoblaciones diferentes: personas transgénero, HSH, hombres que se identifican como gay u homosexual, MSM, mujeres que se identifican como lesbianas o gay, personas bisexuales (tanto hombres como mujeres), trabajadores/as sexuales (tantos hombres como mujeres) y personas usuarias de drogas. En cada sección, se le solicito a los encuestados que indiquen si experimentaron diferentes tipos de estigma y discriminación debido a su pertenencia a la subpoblación en cuestión.

Se comparó la situación del doble estigma, mostrándose en la figura 26 la comparación por ser persona con VIH y por ser una mujer trans, encontrándose que el 30% de mujeres trans tuvo comentarios discriminatorios por familiares por ser persona con VIH en comparación del 13% que recibieron comentarios discriminatorios de sus familiares por su identidad de género.

Por otro lado, 28% de mujeres trans señalo que se sienten acosadas verbalmente por su identidad de género en comparación con el 15% que señalo que las han acosado debido a su condición de ser una persona con VIH. Esto se debe principalmente a la situación de discriminación que se da en distintos contextos y espacios de socialización hacia las mujeres trans por la transfobia de la sociedad.

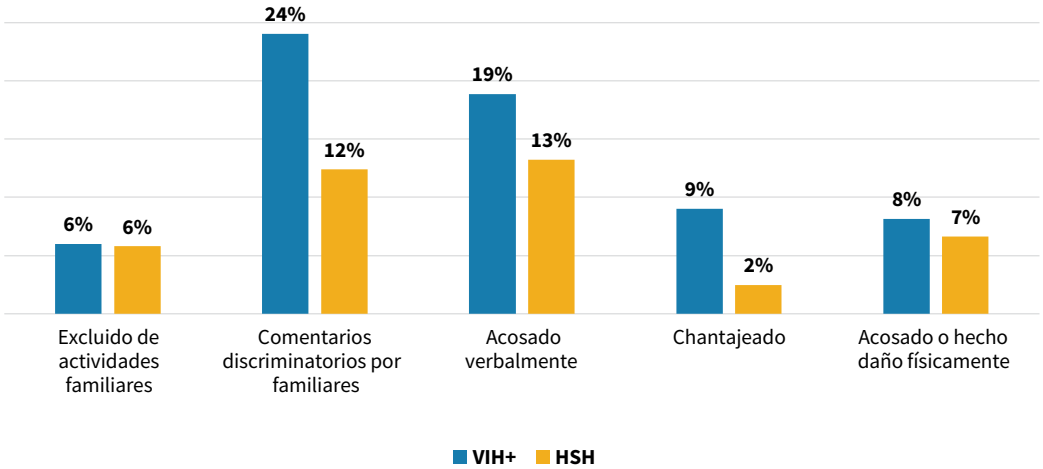
Figura 26: Comparación de los efectos del doble estigma en las mujeres trans (por ser VIH, por ser una mujer Trans)



En el caso de la figura 27 y la comparación de los efectos del doble estigma en hombres gay y HSH se observa que, 24% de los HSH han sentido comentarios discriminatorios por parte de sus familiares por ser personas con VIH y 12% han mencionado que les han hecho comentarios discriminatorios por su orientación sexual. Asimismo, se observa que 19% de HSH han manifestado ser acosados verbalmente por su diagnóstico de VIH versus un 13% que mencionan haber sido acosados por su orientación sexual.

Finalmente, se observa en todas las situaciones un mayor nivel de discriminación a los HSH por ser personas con VIH que por su orientación sexual, evidenciándose la fuerte discriminación que existe en los distintos espacios de socialización hacia las personas con VIH.

Figura 27: Comparación de los efectos del doble estigma en varones gays y HSH (por ser VIH, por serHSH y gay)

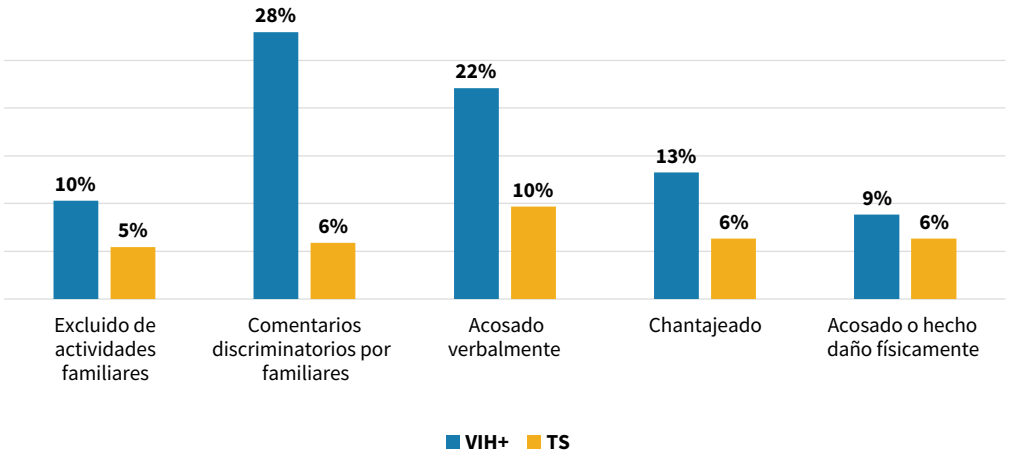


En la figura 28 podemos observar la comparación de los efectos del doble estigma en personas que ejercen el trabajo sexual, se observa que, 22% de las personas que ejercen el trabajo sexual han sido acosadas verbalmente por ser personas con VIH y 10% han mencionado que han sido acosadas por ser trabajadoras sexuales.

Por otro lado, se observa que el 13% de las personas que ejercen el trabajo sexual han sido chantajeadas por ser personas con VIH versus un 6% que mencionan haber sido chantajeadas por ejercer el trabajo sexual.

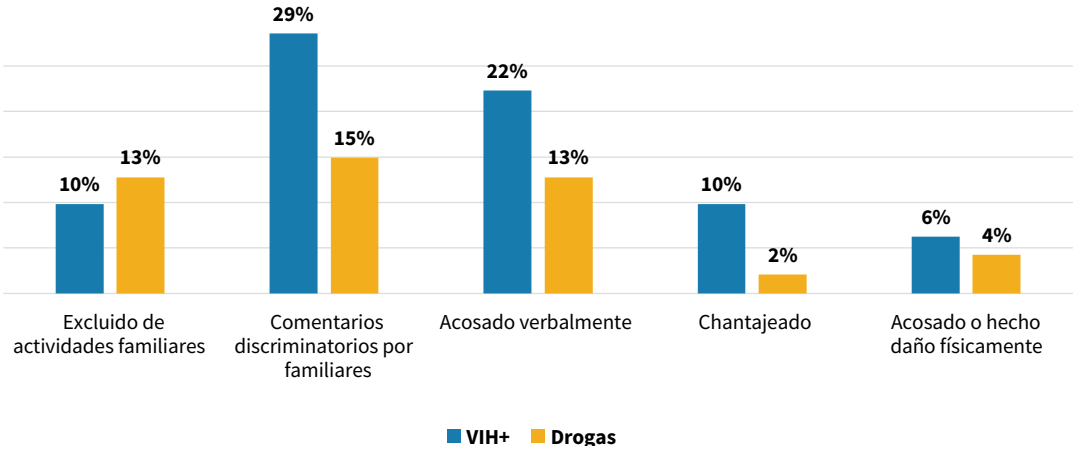
Lo reportado en los grupos focales y entrevistas a profundidad se condice con lo señalado líneas arriba, las personas que ejercen el trabajado sexual y tiene VIH son cuestionadas por los proveedores de servicios y por otras personas con VIH por seguir ejerciendo el trabajo sexual, lo cual genera que no compartan su condición con otras personas, poniéndolas en una situación de vulnerabilidad frente a la vulneración de sus derechos.

Figura 28: Comparación de los efectos del doble estigma en personas que ejercen trabajo sexual (por ser VIH, por ser TS)



Finalmente, las personas usuarias de sustancias según lo señalado en la figura 29, manifiestan ser afectadas en un 29% por comentarios discriminatorios por familiares por ser personas con VIH y en un 15% por ser usuarios de drogas.

Figura 29: Comparación de los efectos del doble estigma en personas usuarios de sustancias (por ser VIH, por ser usuarios de sustancias)



IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

La siguiente sección resume las recomendaciones hechas por el equipo investigador del estudio.

Las PVV necesitan educación sobre sus derechos relacionados con la discriminación laboral. Una proporción pequeña de participantes reportó haber sufrido discriminación laboral debido a su condición serológica y otros tuvieron que realizarse la prueba del VIH como requisito para un empleo. Considerando los niveles altos de desempleo e inseguridad financiera tanto los empleadores como las PVV debiesen ser sensibilizados sobre los derechos laborales de las PVV.

Divulgar el estado de VIH es un desafío continuo, especialmente entre HSH. La mayoría de los participantes había divulgado su estado de VIH entre sus cónyuges/parejas u otros parientes y la mayoría consideró que fue una experiencia positiva haberlo hecho. Sin embargo, la mayoría de los participantes, afirmaron que revelar su condición serológica no se ha vuelto más fácil con el tiempo. Se necesitan servicios clínicos y sociales que apoyen la divulgación, particularmente para las comunidades marginadas. Además, los miembros de la comunidad destacaron que las campañas de educación pública son necesarias para aumentar el conocimiento en la población general sobre qué es el VIH y cómo se transmite. Tales esfuerzos ayudan a confrontar y mitigar el estigma relacionado con el VIH, que fomenta un ambiente en el que las PVV sienten que no pueden revelar su estado de VIH.

La falta de supresión de la carga viral sugiere que se necesita mejor consejería y tratamiento del VIH. El hecho de que, en el último año, a la mitad de los participantes no se les había informado que habían sido suprimidos viralmente es preocupante, sobre todo considerando que casi todos los participantes estaban en tratamiento y, aparentemente, se atendían regularmente en el sistema de salud. Las recomendaciones para cerrar esta brecha de supresión viral fueron: mejorar la educación sobre el tratamiento a través de las consejerías, asegurando que las PVV entiendan lo que significa la supresión viral, cómo se elimina el riesgo de transmisión sexual del VIH cuando se logra dicha supresión y la importancia de adherirse al tratamiento incluso cuando se llega a una carga viral indetectable. Los miembros de la comunidad señalaron que existe una percepción errónea entre la población de que la supresión viral significa que uno puede abandonar el tratamiento.

Los problemas de salud mental requieren servicios psicosociales especializados. Los problemas de salud mental fueron reportados con frecuencia entre los encuestados. Más de la mitad de los participantes expresaron sentimientos como desesperanza, ansiedad y preocupación constante en las últimas dos semanas. Es necesario que las instancias de consejería para las PVV incluyan servicios de apoyo psicosocial o canales para derivar a servicios de salud mental.

Los proveedores de atención médica y los trabajadores en el área de salud deben ser educados y sensibilizados para reducir el estigma y la discriminación, especialmente en servicios de salud no relacionados con el VIH.

En los servicios de atención médica, un hallazgo importante fue que las experiencias de estigma y discriminación eran más comunes en los servicios no relacionados con el VIH, en comparación con los servicios específicos para el VIH. Es importante educar a las PVV sobre sus derechos y garantizar que existan mecanismos que les permitan denunciar de forma anónima los abusos vividos en espacios de atención médica. Debiesen implementarse intervenciones basadas en evidencia para reducir el estigma y la discriminación de los profesionales de la salud hacia las PVV.

La educación entre pares y la acción comunitaria deberían centrarse en mejorar el conocimiento de las leyes que aseguran los derechos de las PVV. Es necesario fortalecer la educación de pares y los esfuerzos de acción comunitaria para mejorar el conocimiento que existe sobre las leyes nacionales que protegen los derechos de las personas que viven con el VIH. Distintas comunidades tienen necesidades diferentes, lo que requiere respuestas personalizadas

Las características de los participantes variaron de manera importante entre las distintas comunidades. Por ejemplo, en comparación con los HSH, las MSM y el resto de la muestra del estudio, las personas migrantes reportaron un menor nivel socioeconómico. La discriminación relacionada con el empleo se informó con mayor frecuencia entre las MTS, para quienes la divulgación de su estado del VIH podría significar la pérdida de clientes, por ejemplo.

LIMITACIONES Y DESAFÍOS

Muestras pequeñas para algunas comunidades; limitada posibilidad de generalizar los resultados.

La metodología para reclutar participantes se basó en gran medida en contactar personas que ya estaban conectadas a servicios, pares, o redes de apoyo. Nuestros hallazgos, por lo tanto, no pueden extrapolarse a individuos que son menos accesibles (como aquellos que no están en tratamiento o que no acceden a ningún servicio relacionado con el VIH).

Además, el número de personas trabajadoras sexuales e individuos bisexuales en la muestra fue pequeño, limitando nuestra capacidad de realizar análisis significativos para estas comunidades.

CONCLUSIONES

Considerando la filosofía y a la metodología participativa, la ejecución del Índice de Estigma 2.0 fue liderada por personas que viven con el VIH. Estos hallazgos actualizan los resultados del Índice de Estigma realizado en Perú en el 2017. Al incorporar módulos sobre salud mental, contenido ampliado sobre experiencias en espacios de atención médica, el Índice de Estigma 2.0 arroja luz sobre los desafíos y las oportunidades que actualmente existen en relación al estigma y el VIH en Perú.

Las siguientes conclusiones incluyen los resultados más importantes del estudio IED 2.0 en general e intentan rescatar las situaciones en las que más se observó la presencia de estigma, tanto en la muestra total del estudio como en las poblaciones clave destacadas.

La primera conclusión general del IED 2.0 es que el estigma y la discriminación por el estado serológico positivo siguen siendo un hecho considerable en Perú. De manera general; en mayor o menor medida; todas las categorías estudiadas dieron cuenta de alguna señal de estigma aún presente. Este dato se sitúa en un contexto en el que todavía las personas con VIH padecen la mirada social negativa y discriminatoria por su situación serológica.

Otra conclusión general es que las personas que forman parte de las poblaciones clave continúan siendo las más estigmatizadas y, sobre todo, que el estigma se potencia por la doble situación de ser tener VIH e integrar dichas poblaciones. Sin embargo, el estudio ha demostrado que muchas veces el estigma por ser miembro de estas poblaciones clave es mayor que el de tener un diagnóstico seropositivo, algo que no disminuye la gravedad de que ambos tengan efectos en el padecimiento social de estas personas. También se destaca que sería propicio realizar un estudio cruzando las distintas particularidades de las poblaciones clave. Esto queda como propuesta para futuros informes.

Los prejuicios aún existentes en la sociedad refuerzan el estigma por VIH en mujeres con orientaciones sexuales diversas o que tienen sexo con otras mujeres. Si bien el mercado de trabajo evidencia lentos avances a nivel cultural en relación con la diversidad sexual y de género, continúan existiendo barreras basadas en esos prejuicios.

Otra conclusión refiere al desconocimiento de las personas con VIH sobre las leyes que las asisten y garantizan sus derechos, relevado en altos porcentajes de la muestra.

Por último, y en términos generales, en los resultados del presente estudio se puede observar que fueron las poblaciones clave, en toda su diversidad (pertenencia a grupos, colectivos, identidades de género, orientaciones y prácticas sexuales), quienes en cada una de las situaciones enumeradas estuvieron mayormente atravesadas por el estigma, la discriminación social y el consecuente autoestigma.

REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA

Borja ,Carmen; García, Paloma; Hidalgo, Richard; Equipo ISI Argonauta, El Enfoque Basado en Derechos Humanos: Evaluación e Indicadores, Septiembre 2011, disponible en: http://www.aecid.es/CentroDocumentacion/Documentos/Evaluaci%C3%B3n/ EvaluacionEBDH%20+%20NIPO+%20logo.pdf

Buendía Franco, Clara Informe de Asistencia Técnica en el desarrollo de un Plan de Fortalecimiento de Educadores Pares de la Dirección de Prevención y Control de ITS/VIH/Sida, Sub-Receptor Costa, 2018

Calidad de la atención brindada a personas viviendo con VIH y con VIH avanzado con terapia antirretroviral (TAR) que ingresaron al servicio de Epidemiología e infectología del Hospital Dr. Roberto Calderón Gutiérrez de Managua. Enero a diciembre 2010.

Carratalá Marco, Ana; Mata Roig, Gloria; Crespo Varela, Soraya, Planificación centrada en la persona, 2017

Centro Nacional de Epidemiología Prevención y Control de Enfermedades, Boletín Setiembre 2021.

Chow, J; Konda, K; Borquez, A; Caballero, P; Silva-Santisteban, A; Klausner, J; Caceres, C. Peru's HIV care continuum among men who have sex with men and transgender women: opportunities to optimize treatment and prevention. Int J STD AIDS Online First, published on April 20, 2016

Cordero Ana, Guía Metodológica para Capacitación a Promotores Pares de Poblaciones Claves. 2008

Curso Guía dirigido a Consejeros/as para mejorar el proceso de vinculación de personas VIH al sistema de salud en el continuo de la atención. Consejería Plus +. USAID. PASMO. 2016.

Diversidad Sexual. http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/guia-salud-y-diversidad- sexual.pdf

El Síndrome del Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión Martínez Pérez, Anabella (2010. Vivat Academia. nº 112. http://www.ucm.es/info/vivataca/numeros/n112/DATOSS.htm

Estigma y discriminación. https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/hiv-stigma/index.html

Informe "Análisis de la situación actual de la consejería/asesoría y acceso a la prueba en la población clave de los países de la subregión de Centroamérica y república dominicana. estrategias para ampliar el acceso a la consejería/asesoría." (Mecanismo de Coordinación Regional, /OPS/OMS, 2014).

Interculturalidad en salud. (marco conceptual y operativo) Modelo para su implantación en los servicios de salud. Campaña nacional por la diversidad cultural de México.

La calidad en salud y la satisfacción del paciente. https://www.unir.net/salud/revista/calidad-en- salud/

La perspectiva de género en el VIH. Fundación Lucha contra el SIDA y las enfermedades infecciosas. 2019

Manual para la formación de consejeros en ITS VIH. Ministerio de Salud El Salvador. 2022.

Manual para los legisladores sobre el VIH/Sida. La Ley y los derechos humanos. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los derechos humanos. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida y Organización Mundial de la Salud.

Manual el VIH y los Derechos Humanos para las instituciones nacionales de los derechos humanos. ONUSIDA. 2007.

Manual de implementación "Fortalecimiento de la supresión viral a través de Consejería Intensificada en Adherencia". USAID. 2019.

Ministerio de Salud, Norma Técnica de Salud N° 097.MINSA/2018/DGIESP-V.03, Norma Técnica Para Promotores Educadores de Pares en Poblaciones Vulnerables para la Prevención de ITS y VIH/SIDA

Ministerio de Salud, Norma Técnica N° 003-MINSA/DGSP-V.01, Norma Técnica para la Articulación del Servicio de Consejeros Educadores de Pares para personas que viven con VIH/Sida;

Ministerio de Salud, Norma Técnica de Salud N° 126-MINSA/2016/DGIESP, Norma Técnica de Salud de Atención Integral de la población trans femenina para la prevención y control de las ITS/VIH/SIDA.

Ministerio de Salud, Norma Técnica de Salud N° 097-MINSA/DGSP-V.03 Norma Técnica de Salud de atención Integral del Adulto con Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)

Modelo Holónico de la Sexualidad Humana. Dr. Eusebio Rubio. Asociación Mexicana para la Salud Sexual. México. 1994.

Módulo del Facilitador/a. Programa de capacitación para el fortalecimiento de capacidades de los y las educadores/as pares para el desempeño de sus nuevas funciones. Javier Pablo Anamaria Cárdenas. 2019.

National Institute of Occupational Safety and Health (NIOSH, 1999),

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Preguntas frecuentes sobre el Enfoque Basado en los Derechos Humanos en la Cooperación para el Desarrollo, 2006, disponible en: **https://www.ohchr.org/Documents/Publications/ FAQsp.pdf**

ONUSIDA, Estadísticas Perú 2020.

Organización Panamericana de la Salud (OPS), Marco de Monitoreo del Continuo de atención de VIH, 2014

Alianza Liderazgo en Positivo & Poblaciones Clave.