

# ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON VIH



Al servicio  
de las personas  
y las naciones



## ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON VIH

### **Investigadora principal**

Sonia Morales-Miranda

### **Coordinador de campo**

Ricardo Pedro Rosales Arroyo

### **Comité impulsor**

Aldo Dávila, Gente Positiva

Rodrigo Pascal, ONUSIDA

Mary Ann Seday, ONUSIDA

Héctor Sucilla Pérez, ONUSIDA

Sandra Ramírez, Hivos-Guatemala

Rosario Orozco, Hivos-Guatemala

Gretel Samayoa, USAC

Martha Salazar, PNUD

Zully García, PNS/MSPAS

Mario Antón, PNS/MSPAS

### **Administración y análisis de datos**

Federico Nave, USAC/Dirección General  
de Investigación

Jorge Tello, USAC/Dirección General  
de Investigación

### **Equipo de campo**

Gloria Jannette Santos

Enrique Borrayo

Victoria Ventura

José Domingo Mérida Marroquín

Luis Hernández

Iris Izolina López Moreno

### **Coordinación General**

Doctor Ricardo García Bernal, Director  
ONUSIDA Guatemala

Licda. Saira Ortega, Directora

HIVOS Guatemala

Lic. Igor Garafulic, Director de país  
PNUD

### **Diseño y diagramación**

Jaroslava Lemus A.

*Esta producción ha sido elaborada con el apoyo del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA–ONUSIDA-, PNUD e HIVOS, receptor principal del Fondo Mundial, dentro del marco de la Propuesta “Conteniendo la epidemia de VIH en Guatemala: Intensificación de las acciones de prevención y atención integral en grupos vulnerables y áreas prioritarias de Guatemala”, acuerdo de subvención GUA-311-G05-H para el Componente de VIH/SIDA.*

*Las opiniones contenidas en la misma, no necesariamente reflejan el punto de vista de ONUSIDA, PNUD e HIVOS. Los puntos de vista descritos en este documento pertenecen al autor (o autores), y no representan las opiniones del Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, ni hay cualquier aprobación o autorización de este material, expresa o implícita, por el Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria.*

ÍNDICE  
DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN  
EN PERSONAS CON VIH

# Índice

---

Presentación.....	11
Agradecimientos .....	13
Introducción.....	14
Antecedentes.....	15
Objetivo General.....	20
Objetivos Específicos.....	20
Metodología.....	21
Población de estudio.....	21
Criterios de Inclusión.....	21
Criterios de exclusión.....	21
Variables de interés.....	22
Coordinación.....	22
Periodo y lugares del estudio.....	22
Muestreo.....	23
Implementación de la encuesta.....	25
Coordinación.....	25
Selección de las sedes de entrevista.....	26
Trabajo de campo.....	26
Técnicas, procedimientos e instrumentos utilizados en la recolección de datos.....	27
Instrumentos utilizados.....	28
El cuestionario.....	28
Consentimiento informado.....	29
Acuerdo de confidencialidad del equipo de campo.....	29
Aspectos éticos de la investigación.....	29
Almacenamiento y custodia de los cuestionarios.....	31

Resultados .....	32
Características sociodemográficas.....	32
Comportamiento sexual .....	43
Compartir el estado de VIH y confidencialidad .....	50
Experiencias discriminatorias hacia las personas con VIH.....	56
Auto estigma de las personas con VIH.....	65
Derechos, Leyes y Políticas .....	69
Sección de gestión del cambio.....	74
Pruebas de VIH y otros diagnósticos.....	84
Tratamiento .....	91
Sección acerca de la decisión de tener hijos.....	101
Sección de mujeres con VIH.....	107
Discusión.....	110
Conclusiones .....	115
Recomendaciones .....	117
Bibliografía.....	122

# Índice de Gráficas

---

- Gráfica 1. Porcentaje de personas con VIH por departamento donde fueron entrevistados, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 34
- Gráfica 2. Lugar de residencia, según sexo de las personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 35
- Gráfica 3. Departamento de residencia y departamento donde se encuentra la UAI donde reciben la atención de VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 36
- Gráfica 4. Rangos de edad, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 37
- Gráfica 5. Nivel de escolaridad, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 38
- Gráfica 6. Grupo étnico, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 39
- Gráfica 7. Empleo, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 40
- Gráfica 8. Propiedad de sus viviendas, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 41
- Gráfica 9. Estado civil, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 42
- Gráfica 10. Orientación sexual, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 43
- Gráfica 11. Orientación sexual, por estado civil. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 44
- Gráfica 12. Relación de pareja, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 45
- Gráfica 13. Duración de las relaciones de pareja, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 46
- Gráfica 14. Actividad sexual reciente, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala 2017 ..... 47

Gráfica 15. Tiempo de diagnóstico, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	48
Gráfica 16. Tiempo de diagnóstico por auto identificación de orientación sexual en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	49
Gráfica 17. Compartir la condición de VIH, por grupos de edad en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	51
Gráfica 18. Compartir la condición de VIH, por sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	52
Gráfica 19. Compartir la condición de VIH con la pareja, según relaciones sexuales en los últimos tres meses, en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	53
Gráfica 20. Compartir la condición de VIH, por auto identificación de orientación sexual en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	54
Gráfica 21. Forma en la que otras personas se enteraron del estado de VIH en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	55
Gráfica 22. Cambio forzado del lugar de residencia, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	56
Gráfica 23. Pérdida del empleo u otra fuente de ingreso, en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	57
Gráfica 24. Negación de empleo u oportunidad de trabajo debido a su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	58
Gráfica 25. Cambios en naturaleza de trabajo o negar algún ascenso laboral por su condición VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	59
Gráfica 26. Rechazo o impedimento asistencia instituciones educativas por su condición de VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	60
Gráfica 27. Rechazo o expulsión de hijos en instituciones educativas por la condición de VIH de sus padres, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	61

Gráfica 28. Negación de algún servicio de salud, incluidos servicios dentales debido a su condición de VIH en los últimos 12 meses. según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	62
Gráfica 29. Negación de servicios de planificación familiar por su condición de VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	63
Gráfica 30. Negación de servicios de salud sexual y reproductiva debido a su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	64
Gráfica 31. Auto estigma en personas con VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	65
Gráfica 32. Autoexclusión debido a su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	66
Gráfica 33. Temor a situaciones violentas, según en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	67
Gráfica 34. Temor de entablar relaciones sexuales por ser una persona con VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	68
Gráfica 35. Conocer la “Ley de SIDA de Guatemala”, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	69
Gráfica 36. Haber leído la “Ley de SIDA de Guatemala”, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	70
Gráfica 37. Experiencias discriminatorias debido a condición de VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	71
Gráfica 38. Experiencias de violación de derechos como persona con VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	72
Gráfica 39. Reparación legal de daños por la violación de derechos, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 .....	73

Gráfica 40. Conocer organizaciones o grupo de ayuda a las personas con VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	74	Gráfica 47. Acciones recomendadas por las personas con VIH a organizaciones que luchan contra el estigma y la discriminación en personas con VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	81
Gráfica 41. Conocimiento de organizaciones o grupos que trabajan con las personas con VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	75	Gráfica 48. Influencia de las personas con VIH en decisiones sobre aspectos legales, políticas, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	82
Gráfica 42. Apoyo de las personas con VIH a otras personas con VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	76	Gráfica 49. Participación en espacios de derechos de las personas con VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala 2017.....	83
Gráfica 43. Tipos de apoyo proporcionado a otras personas con VIH en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	77	Gráfica 50. Razones para realizarse la prueba de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	84
Gráfica 44. Pertenencia a grupo o red de apoyo, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	78	Gráfica 51. Decisión para hacerse la prueba de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	85
Gráfica 45. Involucramiento de las personas con VIH en programas o proyectos de asistencia a personas con VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	79	Gráfica 52. Consejería durante la prueba de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	86
Gráfica 46. Participación de las personas con VIH en el desarrollo de leyes, políticas o documentos relacionados con el VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....	80		

Gráfica 53. Profesional de la salud comunicó a otras personas su estado de VIH sin su consentimiento, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....87

Gráfica 54. Confidencialidad de los registros médicos de su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....88

Gráfica 55. Compartir con otras personas condición VIH como experiencia fortalecedora, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....89

Gráfica 56. Reacciones al enterarse de la condición de VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....90

Gráfica 57. Estado de salud actual, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....91

Gráfica 58. Suspensión de TARV. según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....92

Gráfica 59. Tomar medicamentos antirretrovirales actualmente, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....93

Gráfica 60. Actual acceso a medicamentos antirretrovirales, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....94

Gráfica 61. Razones de suspensión de TARV, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....95

Gráfica 62. Cambio de esquema de TARV, sin explicación en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....96

Gráfica 63. Tomar medicamento para prevenir o tratar infecciones oportunistas actualmente, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....97

Gráfica 64. Acceso a medicamentos para infecciones oportunistas, aunque no los está tomando, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....98

Gráfica 65. Discusiones constructivas con profesionales de la salud, acerca de los tratamientos relacionados con el VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.....99

Gráfica 66. Discusiones constructivas con profesionales de la salud acerca de salud sexual y reproductiva, bienestar emocional y uso de drogas ilegales en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 100

Gráfica 67. Tener hijos, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 101

Gráfica 68. Hijos con el VIH de las personas con VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 102

Gráfica 69. Consejería sobre opciones reproductivas en personas con VIH que tienen hijos, recibida después del diagnóstico del VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 103

Gráfica 70. Personas con VIH que han sido aconsejadas por el personal de salud para no tener hijos, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 104

Gráfica 71. Coacción de profesional de salud para esterilización, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 105

Gráfica 72. Condicionamiento de obtención de TARV al uso de anticoncepción, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 106

Gráfica 73. Mujeres con VIH forzadas por profesional de la salud a alguna práctica médica. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 107

Gráfica 74. Mujeres con VIH en TARV para prevenir la transmisión del VIH durante el embarazo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 108

Gráfica 75. Mujeres con VIH que recibieron información sobre embarazo y maternidad saludables, en PTMI. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017 ..... 109

# Acrónimos

---

CAPI	Computer administered Personal Interview
CIAT	Coalición Internacional de Activistas de Antirretrovirales
CONASIDA	Comisión Nacional de SIDA
ENSMI	Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil
GNP+	Red Mundial de Personas que Viven con VIH
HSH	Hombres que tienen sexo con otros hombres
ICW	Coalición Internacional de Mujeres viviendo con VIH
IGSS	Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
INE	Instituto Nacional de Estadística
IPPF	Federación internacional de Planificación Familiar
ITPC LAC	Coalición internacional de preparación para el tratamiento
ITS	Infección de Transmisión Sexual
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
MTS	Mujeres trabajadoras sexuales
ONG	Organización No Gubernamental
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida
OPS	Organización para la salud
PNS	Programa Nacional de Sida
PNU	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PVV	Persona viviendo con VIH
TRANS	Mujeres transgénero
TARV	Terapia antirretroviral
UAI	Unidad de Atención Integral
USAC	Universidad de San Carlos de Guatemala
USB	Universal Serial Bus
UNGASS	Sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre drogas
USAID	Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional
USAID/PASCA	Programa de USAID para fortalecer la respuesta centroamericana al VIH
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana

# Presentación

---

El segundo Índice de Estigma de Personas Viviendo con VIH en Guatemala se llevó a cabo con una muestra aleatoria de 578 personas entre ellos población en general y poblaciones PEMAR.

Siendo las personas que viven con VIH la población más estigmatizada, se realiza este estudio para evidenciar la vulnerabilidad de las personas afectadas directa o indirectamente por el virus.

El estudio se realizó en 11 departamentos: Quetzaltenango, Huehuetenango, Zacapa, Escuintla, Sacatepéquez, Santa Rosa, Retalhuleu, San Marcos, El Petén, Izabal y Guatemala. Es un estudio descriptivo y transversal con personas que viven con VIH y principalmente usuarios de las Unidades de Atención Integral (UAI). Las entrevistas fueron realizadas en lugares ubicados cerca de las clínicas, para comodidad de las personas entrevistadas, evitar sesgos de información y asegurar la confidencialidad.

Luego de realizar un trabajo integral con el manejo de la información, la Dirección General de Investigación DIGI de la Universidad de San Carlos, se encargó de realizar la recolección, limpieza, procesamiento y análisis de datos para cuantificar la información y se pudiera dar datos fidedignos.

Un componente del estudio que no se pudo llevar a cabo y era de vital importancia, fue el correspondiente al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), ya que la entidad no autorizó el ingreso para entrevistar a las personas referidas en dicho centro. Las pocas muestras recolectadas fueron captadas por lo que se lograron encontrar de casualidad en los alrededores. Lamentamos que no se tuvieran estos datos, siendo esta institución la reportada con frecuencia por sus deficiencias en la atención en salud y por el desabastecimiento de medicamentos para PVVS.

Este segundo estudio fue posible realizarlo después de siete años, gracias al apoyo financiero y técnico de ONUSIDA, HIVOS y en la coordinación de su implementación, participaron personas viviendo con VIH y representantes de las poblaciones más afectadas por la epidemia.

El equipo humano que realizó las entrevistas fue de vital apoyo, ya que fue integrado por personal capacitado y lo principal por personas con VIH, pares con la población entrevistada. A ellos y ellas les agradecemos su valioso trabajo en jornadas extensas para que este estudio se llevara a cabalidad.

Agradecemos también al equipo consultor, el cual en tiempo récord logró ejecutar el estudio, cuyo inicio fue pospuesto durante varios meses por el retraso en la aprobación del protocolo de investigación.

Confiamos en que los resultados de este nuevo Índice sean de utilidad para los procesos de abogacía e incidencia política que las Asociaciones de la Sociedad Civil desarrollamos en forma permanente, siempre enfocados en la promoción, defensa y ejercicio pleno de nuestros derechos.



Aldo Dávila  
Director Ejecutivo  
Asociación Gente Positiva

# Agradecimientos

---

Se hace un reconocimiento especial al equipo de campo, por su compromiso, entrega y dedicación al trabajo para mejorar la información de las personas con VIH.

A las organizaciones e instituciones que colaboraron para la implementación del trabajo de campo: Asociación Gente Positiva y la Dirección General de Investigación, de la USAC.

A los participantes, por el tiempo brindado, a pesar de todas las dificultades cotidianas que enfrentan en todos los ámbitos de sus vidas.

# Introducción

---

El Índice de estigma y discriminación en personas con VIH es un proyecto que se ha desarrollado en América Latina y el Caribe en los siguientes países: El Salvador, Trinidad y Tobago, República Dominicana, Panamá, Costa Rica, Colombia, Argentina, México, Nicaragua, Honduras y Guatemala.

El primer Índice de Estigma y discriminación en Guatemala lo realizó la Fundación Fernando Iturbide en el 2011, en el marco de colaboración institucional y de organizaciones civiles, liderado por el Observatorio de Derechos Humanos, VIH y PEMAR, éste fue concebido como un instrumento de diálogo político para la toma de decisiones que promuevan la mejorara en las condiciones de estigma y la discriminación que enfrentan las personas con VIH en Guatemala. El presente Índice fue impulsado por un Comité conformado por el Programa Nacional de Sida del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), ONUSIDA, el Programa Nacional de Naciones Unidas (PNUD) de Guatemala, HIVOS-Guatemala, la Universidad de San Carlos de Guatemala (USAC) y la organización Gente Positiva. Las organizaciones que brindaron el apoyo financiero fueron HIVOS-Guatemala, ONUSIDA, el PNUD y USAC. Este Comité sostuvo varias reuniones de trabajo a lo largo del proceso de implementación del estudio, su participación fue crítica en la gestión y desarrollo de las diferentes etapas del estudio. Este Índice es la continuación de los esfuerzos realizados para mejor el conocimiento acerca del estigma y discriminación de las personas con VIH, en particular en los aspectos relacionados con los servicios de salud en temas centrales como son; los servicios de salud sexual y reproductiva, de atención médica, de acceso a la Terapia Antirretroviral (TARV) y otros tratamientos complementarios a la atención del VIH.

El presente Índice incluyó otros temas relacionados con el estigma y la discriminación en los ámbitos laboral, educativo y comunitario, el auto-estigma, la autopercepción como personas con VIH, el conocimiento de sus derechos, de las leyes y políticas que los protegen como personas con VIH y de las acciones generadoras de cambios, así como de su participación en la toma de decisiones para mejorar sus condiciones de vida. Los resultados del presente estudio continuaran con los esfuerzos previos en la generación de la evidencia que sustente el desarrollo e implementación de políticas nacionales para la protección de los derechos de las personas con VIH; también continuará el apoyo en el diseño de intervenciones programáticas dirigidas a atender las necesidades de las personas con VIH. Además de fortalecer el empoderamiento de las redes y organizaciones de personas con VIH para la defensa de sus derechos. El presente Índice también se propone formar parte de los insumos que impulsen la respuesta nacional del VIH en Guatemala.

# Antecedentes

---

Debido al avance de la epidemia del VIH y como resultado del bajo impacto de las intervenciones de prevención, en varios países se ha documentado como un tema central para la prevención el mejoramiento del contexto de vulnerabilidad de las poblaciones. El estigma y la discriminación incrementan la vulnerabilidad social de las personas con VIH.

Las personas con VIH han afrontado históricamente un mayor número de eventos de estigma y discriminación en su cotidianidad, relacionados con el VIH, los cuales han sido fuente de dificultades e inequidades en todos los ámbitos, incluido el acceso a tratamiento y los servicios de atención médica del VIH.

En el imaginario colectivo, las personas con VIH están asociadas a grupos socialmente rechazados, es decir, considerados fuera de las normas sociales establecidas, por ejemplo: las mujeres transgénero, las mujeres y hombres dedicados al trabajo sexual y los hombres que tienen sexo con hombres.

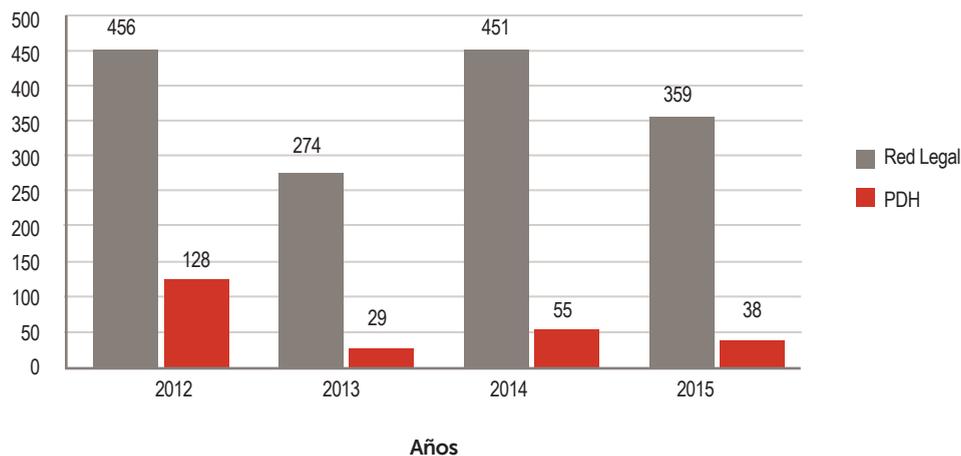
## **El contexto de los derechos humanos en la respuesta a la epidemia del VIH en Guatemala**

Guatemala tiene una epidemia de VIH concentrada en poblaciones clave: mujeres transgénero, mujeres trabajadoras sexuales y hombres que tienen sexo con hombres. Su situación de vulnerabilidad ante el VIH se incrementa por una cobertura deficiente de los servicios de salud, así como la criminalización, los entornos punitivos, la marginación social, la estigmatización y la discriminación. Los gobiernos y la sociedad pocas veces reconocen el costo social y económico de la exclusión. A ese respecto, expertos han desarrollado un modelo para medir el costo de la exclusión de las minorías sexuales y debatieron sobre las legislaciones punitivas aprobadas en países de todo el mundo (1).

“El estigma relacionado con el VIH es un fenómeno multiestratificado que tiende a aprovechar y reforzar connotaciones negativas por medio de la asociación del VIH y el sida con comportamientos ya de por sí marginados como el trabajo sexual, el consumo de drogas y las prácticas entre HSH y personas transexuales. El estigma está profundamente arraigado y opera dentro de los valores de la vida cotidiana; las imágenes asociadas al sida están modeladas para asegurar que el estigma relacionado con éste se entremezcle con las desigualdades sociales y contribuya a reforzarlas” (2).

Mucha de la información sobre casos reportados de estigma y discriminación ha sido recogida en el IV Informe Nacional sobre la Situación de los Derechos Humanos de las personas con VIH y Poblaciones Clave, 2014-2015. Este informe presenta el número de casos reportados ante la Red legal, sus socios y ante la Procuraduría de los Derechos Humanos –PDH–. Cabe mencionar que los resultados del 2015 son únicamente hasta septiembre del 2015 (ver Figura 1).

Figura 1  
Número de casos de estigma y discriminación reportados por año  
IV Informe Nacional sobre la situación de los Derechos Humanos de las  
personas con VIH y población clave, 2014-2015. PDH



En el caso de la Red Legal, el periodo bajo análisis inicia con un descenso de 40% entre el año 2012 y 2013 en la cantidad de casos reportados. En el siguiente año, 2014, el número de casos vuelve a ascender a niveles similares a los del 2012.

En cuanto a la PDH, su registro muestra igualmente un descenso de casos entre el 2012 y 2013, pero mucho más dramático, del orden del 77.3 al registrar apenas 29 casos. Al igual que en el caso de la Red Legal, la tendencia también es ascendente en el 2014.

En Guatemala, como en otros países del mundo, las personas con VIH son estigmatizadas y discriminadas en diferentes formas. La información acerca del estigma relacionado con el VIH, así como la consecuente discriminación, es insuficiente y se encuentra fragmentada (3,4,5,6,7).

Desde el inicio de la epidemia de VIH, el Ministerio de Salud Pública, agencias de cooperación y organizaciones de la sociedad civil, han desarrollado y apoyado acciones de prevención y atención del VIH, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades que plantea la epidemia a nivel familiar y social. Sin embargo, los esfuerzos realizados han logrado resultados limitados debido al estigma y la discriminación asociado al VIH.

Ante esta circunstancia, diversas organizaciones e instituciones han tratado de documentar y explicar la situación particular en Guatemala, en el año 2007, el Proyecto Calidad en Salud, financiado por la USAID, realizó un estudio sobre los niveles de estigma y discriminación en proveedores de salud (médicos, paramédicos, administrativos, entre otros). Los resultados mostraron de manera contundentes el estigma y discriminación por parte de los proveedores de salud hacia los grupos clave y hacia aspectos de la atención relacionados con el VIH. Al mismo tiempo, se evidenció la falta de reconocimiento de parte de los proveedores de salud de sus propias actitudes estigmatizadoras.

También este estudio mostró en general, que los conocimientos de los proveedores sobre ITS y VIH son básicos; los proveedores culpabilizan a las poblaciones clave por contraer una ITS o el VIH por razones de promiscuidad y por su elección del estilo de vida, especialmente de los hombres gay.

Los datos también mostraron el desconocimiento de algunos proveedores sobre el tema; así como las brechas y dificultades de los centros de salud en ofrecer servicios de alta calidad. Finalmente, los resultados mostraron que un alto porcentaje de los proveedores (86%) no cree necesario recibir capacitación sobre el estigma y la discriminación (7).

La organización PASCA, financiada por USAID, ha apoyado desde el año 1998 los estudios en población general, (CID/Gallup), los cuales han evidenciado las actitudes discriminatorias presentes en la sociedad guatemalteca hacia las personas con VIH. En su última Encuesta Centroamericana de opinión pública, sobre estigma y discriminación asociados al VIH aseguran y se cita:

“En las sociedades actuales, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y sida son obstáculos reconocidos y ampliamente prevaecientes para una respuesta efectiva a la epidemia del VIH. Pese a que se los ha identificado como una de las principales barreras para que se implementen acciones de prevención, atención y apoyo efectivas, así como para cumplir con los derechos de las poblaciones afectadas por la epidemia, pocos países en la región centroamericana abordan este problema en forma prioritaria y con acciones concretas. Por el contrario, se han documentado grandes brechas y rezagos en el abordaje e implementación de estrategias nacionales destinadas a eliminar estos problemas (8)”.

Por otro lado, la Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 2008-2009, realizada en población general por el MSPAS y el Instituto Nacional de Estadística, en hombres de 15 a 59 años y mujeres de 15 a 49 años, mostró altos índices de estigma y discriminación hacia las personas con el VIH.

Los resultados de esta encuesta muestran que en el área rural hay más actitudes de estigma y discriminación que en la urbana<sup>1</sup>. En el área urbana la disposición de trabajar con alguien con VIH es de 75.9%, mientras que en el área rural es de 48.6%. Permitir el ingreso de un niño o niña con VIH a la misma escuela que sus hijos, en el área urbana lo acepta 62.5%, mientras que en el área rural fue de 39.1%. En el área urbana, 49.5% respondió que compraría a un vendedor de alimentos con VIH y 31.6% en el área rural. Por último, en cuanto a las actitudes afirmativas que suman para considerar que la persona no tiene manifestaciones de estigma y discriminación, solamente 14.5% del área urbana y 9.9% del área rural lo alcanzaron.

En el 2009, en el marco del proyecto del Fondo Mundial, Visión Mundial realizó una investigación especial sobre el porcentaje de personas con VIH que declararon violaciones a sus Derechos Humanos y que pusieron una denuncia, encontraron niveles relativamente altos de violaciones a sus derechos y muy bajo porcentaje de denuncia.

---

1 Fueron encuestadas mujeres de 15 a 49 años que dijeron conocer del VIH

En el año 2010, el estudio de línea final del proyecto de FM, realizado en poblaciones en mayor riesgo a la infección y a personas con VIH, mostró, además de la discriminación hacia las diferentes poblaciones, auto discriminación de las mismas personas con VIH.

Se destaca el trabajo relacionado con la violación de derechos humanos hacia las personas con VIH y las poblaciones clave realizado por la Red Legal y su Observatorio de Derechos Humanos, además de la apertura y funcionamiento de la Defensoría de la Diversidad Sexual en la PDH. Estas instancias han trabajado en la concientización del pleno uso los derechos de las personas con VIH y una "cultura de denuncia"; además de desarrollar actividades de información, empoderamiento y acompañamiento de víctimas.

En el 2016, después de cinco años de haber realizado el primer índice de estigma y discriminación, las organizaciones que trabajan en estos temas consideraron necesaria la actualización de los datos y propusieron la realización de una nueva medición de dicho Índice, ya que para alcanzar las actuales metas propuestas de 90% de personas con VIH con conocimiento de su estatus positivo al VIH, 90% de personas con VIH que conocen su diagnóstico positivo, en tratamiento antirretroviral y 90% de personas con VIH que reciben TARV, con cargas virales indetectables, es imprescindible profundizar en el conocimiento del estigma y la discriminación asociados al VIH.

El presente Índice, tiene el propósito de contribuir a la profundización del conocimiento del estigma y la discriminación que afrontan las personas con VIH, para continuar con el desarrollo de políticas y acciones para su prevención desde una perspectiva integral que incluya aspectos de la vulnerabilidad social de las personas con VIH y el respeto a los derechos humanos, que contribuya al acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo hacia las personas con VIH y a la reducción del número de casos nuevos del VIH en Guatemala.

# Objetivo General

---

Describir y explorar el estigma externo e interno y los contextos de discriminación de las personas con VIH en los ámbitos económicos, sociales y culturales, para generar la evidencia que sirva como base para la toma de decisiones en acciones estratégicas de los sectores que participan en la respuesta nacional ante el VIH.

## Objetivos Específicos

- Orientar la toma de decisiones para la formulación de políticas públicas e intervenciones programáticas de la respuesta nacional ante VIH, encaminadas a eliminar los factores que favorecen el estigma y la discriminación a las personas con VIH.
- Obtener mediciones de los indicadores respecto a la experiencia de estigma y discriminación en personas con VIH.
- Disponer de información estratégica para orientar la toma de decisiones para la prevención y eliminación del estigma y la discriminación al VIH en los servicios de salud y en las esferas socioeconómicas y culturales.

# Metodología

---

El índice fue un estudio descriptivo, de corte transversal, realizado en personas con VIH registradas en las Unidades de Atención Integral (UAI) del MSPAS de Guatemala y en una clínica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS).

## Población de estudio

Las personas participantes del estudio fueron personas con VIH en Guatemala y se seleccionaron bajo los siguientes criterios:

### Criterios de Inclusión

1. Tener 18 años o más.
2. Ser una persona con VIH que asiste a una de las UAI del Sistema de Salud.
3. Firmar el consentimiento informado de aceptación de la participación en el estudio.

### Criterios de exclusión

1. Encontrarse en un estado de salud que impida o dificulte participar en la entrevista.
2. Encontrarse en estado ebriedad o bajo efecto de drogas.

## Variables de interés

1. Las características demográficas, socioeconómicas y culturales de las personas con VIH.
2. La experiencia de estigma y discriminación de las personas con VIH:
  - a) auto-estigmatización, estigma por parte de la familia, de la comunidad y de la sociedad.
  - b) la discriminación que afecta el estado de derecho, las leyes, las políticas y la capacidad para efectuar cambios políticos, así como el acceso a los servicios de salud, la educación y el empleo.
  - c) Los servicios de salud: diagnóstico y pruebas, tratamiento, servicios de salud reproductiva, gestión y confidencialidad de la información.

## Coordinación

Se conformó, además, un comité impulsor con la participación de Hivos-Guatemala, PNUD, ONUSIDA, Universidad San Carlos de Guatemala (USAC) y Gente Positiva. La mesa técnica delegó al comité impulsor el seguimiento de la implementación del índice. El comité impulsor fue responsable de la selección del equipo de consultoría, seguimiento a las actividades y revisión de los resultados. Por su parte, el equipo de consultoría realizó la revisión técnica del protocolo, hizo los ajustes, lo sometió al comité de ética, realizó el trabajo de campo y analizó la información y entregó informe con resultados.

## Periodo y lugares del estudio

La recopilación de datos se realizó de febrero a marzo del 2017, en las 16 UAI de los doce departamentos del país. En el Cuadro No. 1 se presentan los departamentos, las UAI, el número de pacientes por UAI, el número de pacientes seleccionados y reclutados en cada UAI. Los participantes fueron entrevistados fuera de las instalaciones de las UAI.

## Muestreo

Por razones de comparabilidad se realizó un muestreo de conveniencia con el mismo tamaño de muestra y metodología de muestreo implementado en el primer estudio del 2011. Se excluyó del marco de muestreo a las clínicas que solo atienden a menores de edad, ya que uno de los criterios de inclusión fue tener 18 años o más.

La selección de los participantes en el estudio se realizó a partir de los registros de las personas con VIH que son pacientes de las 16 UAI seleccionadas de los siguientes departamentos: Guatemala, Escuintla, Huehuetenango, Izabal, Petén, Quetzaltenango, Retalhuleu, San Marcos, Santa Rosa, y Zacapa (ver Cuadro 1). En la clínica del IGGS de Guatemala no se logró una coordinación exitosa, así que las nueve personas con VIH incluidas en el presente estudio fueron reclutadas a través de las ONG que apoyaron el trabajo de campo.

El número de participantes en cada UAI se determinó usando el método de cuota no-probabilístico y se estableció con base en la proporción que se espera encontrar de las características establecidas, para el presente estudio fueron sexo y orientación sexual.

Como muestra el Cuadro No. 1, se alcanzaron 563 personas participantes, de 578 que se había propuesto alcanzar. En el caso de la Ciudad de Guatemala, a pesar de que se realizó la coordinación con las autoridades de la sub-dirección de prestación de servicios del IGGS, no se logró tener la autorización de esta institución oportunamente para realizar el reclutamiento de sus afiliados en la única unidad de prestación de servicios para personas con VIH que hay en la ciudad capital, por lo que sólo se pudieron reclutar nueve pacientes de los 82 propuestos en este establecimiento. Considerando lo anterior, se aumentó el tamaño de muestra de la Clínica Luis Ángel García de 95 participantes propuestos a 152 participantes, para conservar la proporción de participantes por área geográfica.

Cuadro 1.  
Tamaño de muestra por UAI y participantes con VIH propuestos y entrevistados. Índice de estigma y discriminación. Agosto 2017.

Unidad de atención integral, lugares de reclutamiento de participantes	Total pacientes	Total de personas participantes propuestas	Total de personas participantes entrevistadas
UAI Huehuetenango, Huehuetenango	116	7	16
UAI Retalhuleu, Retalhuleu	136	8	13
UAI Malacatán, San Marcos	420	11	38
UAI Occidental Quetzaltenango	521	12	1
Hospital Rodolfo Robles, Quetzaltenango	487	19	29
UAI Coatepeque, Quetzaltenango	1584	18	33
UAI Escuintla	584	19	23
UAI Cuilapa, Santa Rosa	287	20	5
UAI Zacapa, Zacapa	441	20	18
UAI Amistad Japón-Guatemala, Izabal	662	26	22
UAI San Benito, Petén	508	26	24
UAI Antigua, Sacatepéquez	239	58	12
Clínica Luis Ángel García, Guatemala	2599	95	168
Clínica de Infecciosas Hospital Roosevelt, Guatemala	4075	157	152
IGSS, Guatemala	2130	82	9
<b>Total</b>	<b>15.165</b>	<b>578</b>	<b>563</b>

Hubo otros establecimientos de salud donde no se alcanzó la muestra propuesta por diferentes razones relacionadas al funcionamiento de las propias clínicas como la UAI del Hospital Regional de Occidental en Quetzaltenango y de Antigua Guatemala, Sacatepéquez en donde la demanda al servicio es menor a la estimada, y en la UAI de Cuilapa, en Santa Rosa, donde la sección sindical del establecimiento impidió concluir el estudio, sin embargo, se logró mejorar el tamaño de la muestra final porque se aumentó el reclutamiento de participantes en otras UAI del interior del país.

## Implementación de la encuesta

En la implementación del presente estudio participaron seis encuestadores, tres miembros de ONUSIDA, cuatro miembros de la USAC, dos miembros de AGP, un funcionario del MSPAS y dos consultores. El comité impulsor preparó la agenda de capacitación, las metodologías y los materiales didácticos.

## Coordinación

La coordinación de campo, con el acompañamiento del equipo, impulsor sostuvo tres reuniones de coordinación con funcionarios del Ministerio de Salud,<sup>2</sup> informó y presentó la ruta crítica del estudio, solicitó el apoyo para informar a directivos de las UAI acerca de la aprobación del protocolo y la realización del presente índice.

Previo al trabajo de campo se sostuvieron reuniones <sup>3</sup> con las personas coordinadoras de cada una de las UAI, en éstas se informó acerca de los objetivos del presente índice, se presentó el cronograma propuesto y la metodología de recolección de información.

---

<sup>2</sup> Licda. García y Dr. Antón del Programa Nacional de Prevención y Control de las ITS y el VIH sida.

<sup>3</sup> Presenciales o virtuales

## Selección de las sedes de entrevista

Las entrevistas se hicieron fuera de las instalaciones de las UAI, en lugares seleccionados por el equipo de encuestadores, en algunas ocasiones en sedes de organizaciones sub-receptoras (Proyecto Vida y Fundación Sida y Societat), centros de capacitación (edificio anexo de clínica Luis Ángel García), instancias gubernamentales como la Escuela Nacional de Enfermería, áreas verdes acondicionadas y otros espacios físicos (comedor, centro de capacitación y oficinas) de los hospitales.

Se coordinó, además, con las organizaciones sub-receptoras del Receptor Principal Hivos-Guatemala y se recibió respuesta positiva de Proyecto Vida, IDEI, OMES, OTRANS, Asociación Gente Nueva, Fundacio Privada Sida y Societat y Fundación Fernando Iturbide.

Los directivos de Proyecto Vida, IDEI, UAI Luis Ángel García y la Escuela Nacional de Enfermería participaron activamente en el trabajo de campo y delegaron a responsables de proyecto, educadores/as pares, trabajadoras sociales, médicos/as, técnicos en informática para que acompañaran al equipo de campo en las actividades.

## Trabajo de campo

La recolección de la información fue programada a realizarse en 21 días calendario. Se organizaron tres equipos de trabajo en cuatro regiones de recolección de datos. El trabajo de campo inició posterior a la capacitación del equipo de campo, al desarrollo de un cronograma de implementación en coordinación con las UAI y después de la aprobación del protocolo de investigación.

Se reclutó a los participantes en las UAI y en cada área geográfica se eligieron preferentemente como lugares para la realización de las entrevistas a las oficinas de las ONG sub receptoras de fondos de la subvención del Fondo Mundial. También se eligieron como lugar de recolección de datos de la encuesta a las oficinas o sedes de las organizaciones de la respuesta multisectorial al VIH que estuvieran cercanas a la Unidad de Atención Integral seleccionada en este estudio. Todos los lugares de recolección de datos tuvieron las condiciones de privacidad, iluminación, ventilación y silencio necesarias para este tipo de actividad, además se brindó algún refrigerio para los participantes y posibles acompañantes.

Las personas entrevistadas fueron invitadas a participar en el presente estudio dentro de la sala de espera de las cuando llegaron a su cita rutinaria, se les solicitó su consentimiento para participar en el estudio. Con base en las citas mensuales programadas, se seleccionó a las personas participantes por sexo y por tipo de población (hombres que tienen sexo con hombres, mujeres transgénero y mujeres trabajadoras sexuales). Previo a la invitación a los participantes, el personal de campo se aseguró que los participantes seleccionados cumplieran con los criterios de inclusión y de exclusión.

Cuando se invitó a una persona y esta decidió no participar en el estudio, se seleccionó al siguiente paciente de acuerdo al sexo, o al tipo de población. Cuando las personas seleccionadas como participantes fueron informadas de los objetivos del estudio, cumplieron con los criterios de inclusión, firmaron el consentimiento informado y terminaron todas las actividades relacionadas con su atención médica, un voluntario de las organizaciones sub receptoras de fondos de FM, trasladó a los participantes de las UAI a los lugares donde se realizará el estudio (oficinas de ONG cercanas a las UAI).

## **Técnicas, procedimientos e instrumentos utilizados en la recolección de datos**

Una vez que se identificó a la persona a ser entrevistada en la clínica, se aseguró que llenara los criterios de inclusión, que cumpliera con los de exclusión y que aceptara participar en el estudio, el entrevistador aplicó el cuestionario, que tuvo una duración promedio de 35 minutos, cuando los participantes no hablaban español, una persona de la clínica apoyo en la traducción de la entrevista. La información fue recolectada en tablets, bajo la metodología de entrevista cara, los encuestadores formularon las preguntas y anotaron las respuestas de los participantes en el dispositivo electrónico.

# Instrumentos utilizados

---

## El cuestionario

El cuestionario utilizado fue el mismo instrumento promovido por el ONUSIDA y usado en varios países del mundo. A dicho instrumento se realizaron adaptaciones al contexto y al lenguaje local, fue desarrollado en línea, utilizando la aplicación de código libre LimeSurvey. Por necesidades identificadas en Guatemala, se incluyó adicionalmente la variable de etnicidad bajo las siguientes categorías: mayas, garífunas, xincas, mayas, y ladinos. También se incluyó una pregunta acerca de quienes conocían el estado de VIH de los participantes en la encuesta.

Previamente el cuestionario fue piloteado y validado con personas con VIH que asisten a consulta a la clínica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, esta validación midió: tiempo efectivo de la entrevista, comprensión de las preguntas y apoyo necesario. Los encuestadores fueron personas pares, a quienes se capacitó en los aspectos clave del estudio y en técnicas de entrevista y el manejo del cuestionario en tablet. El cuestionario contenía, 11 secciones, 117 preguntas y una hoja de chequeo de calidad. Las secciones fueron las siguientes:

1. A. Información sociodemográfica.
2. A. Experiencias de estigma y discriminación por parte de otras personas.
2. B. Acceso al trabajo y Servicios de Salud y Educación.
2. C. Estigma interno.
2. D. Derechos, Leyes y Políticas.
2. E. Gestión del Cambio.
3. A. Pruebas/Diagnóstico.
3. B. Compartir el estado de VIH y confidencialidad.
3. C. Tratamiento.
3. D. Tener hijos.
3. E. Problemas y Retos.

El cuestionario para la recolección de la información, es un instrumento que deberá tener una revisión para adaptarse a los nuevos paradigmas y estrategias de prevención y contención de la epidemia del VIH en Guatemala.

## Consentimiento informado

Las personas entrevistadoras explicaron la naturaleza, antecedentes y objetivos del estudio, el proceso de entrevista, almacenamiento y el uso de los datos para obtener el consentimiento de los participantes basados en información clara. La participación en el estudio fue completamente voluntaria, cada persona entrevistada dio su consentimiento por escrito.

## Acuerdo de confidencialidad del equipo de campo

Todo el personal involucrado en el presente estudio, incluidas las personas responsables de supervisar y apoyar la realización de las entrevistas se comprometió a través de un acuerdo de confidencialidad a tomar todas las medidas para proteger la confidencialidad, la identidad e información sensible según lo estableció el protocolo.

## Aspectos éticos de la investigación

El presente índice del estigma y discriminación en personas con VIH aplicó los estándares éticos y de protección de la información. Las personas responsables de conducir el estudio se aseguraron del apego durante todo el proceso a los requerimientos éticos y de protección de datos establecidos en el país, debido a que se obtuvieron las opiniones de usuarios de servicios de salud del Estado, históricamente discriminados y estigmatizados. Dos temas fueron de especial importancia: la voluntariedad de la participación de las personas en el estudio, a través del consentimiento informado y el aseguramiento de la confidencialidad del manejo de la información recolectada. Los principales aspectos que se consideraron fueron:

- El valor social y científico: el índice de estigma de las personas con VIH en Guatemala es crucial para que el país pueda describir y comprender el estigma externo e interno y las circunstancias de discriminación en diversos ámbitos sociales, la promoción de una cultura de solidaridad pública ante el VIH y fomentar la eliminación de la discriminación y de la estigmatización de las personas que viven con el VIH y sus familias.
- Respeto a los sujetos seleccionados: implicó la libre participación de las personas con VIH y que en cualquier momento cambiaran de opinión respecto a su participación.
- Confidencialidad: la información se manejó confidencialmente, los datos no se publicarán de forma personalizada, los resultados obtenidos se analizaron e interpretaron de forma colectiva.
- Privacidad: la entrevista se realizó en un lugar con un ambiente de confidencialidad.
- Seguridad: el bienestar de las personas entrevistadas se vigiló cuidadosamente a lo largo de su participación.
- Participación voluntaria: las personas seleccionadas decidieron participar voluntariamente formalizando su decisión a través del consentimiento informado.
- Selección equitativa de los sujetos: el proceso de selección se basó en una muestra por conveniencia de personas con VIH. Los criterios de inclusión toman en cuenta la naturaleza propia del estudio y los antecedentes de investigaciones anteriores.
- El consentimiento informado se elaboró a partir de los lineamientos establecidos en el Capítulo III, de la normativa nacional para la regulación de los ensayos clínicos en humanos del MSPAS, conformada según el Acuerdo Ministerial SP-M-466-2007 del 01 de febrero de 2007.
- Confidencialidad. Durante la investigación se establecieron las medidas apropiadas para el aseguramiento de la información proporcionada por los participantes. El cuestionario usado en el estudio y la identificación de los participantes fueron diseñados para ayudar a garantizar la confidencialidad. Por ejemplo, en lugar de escribir en el cuestionario el nombre de la persona entrevistada se utilizó un código único de identificación que se colocó en la esquina superior derecha de cada página del cuestionario, de manera que nunca se escribieron los nombres de las personas entrevistadas en los cuestionarios.

## Almacenamiento y custodia de los cuestionarios

El personal coordinador de campo mantuvo el control de calidad comprobando frecuentemente la correcta aplicación de la metodología de muestreo y la administración de los cuestionarios durante el trabajo de campo. Las computadoras o dispositivos electrónicos (Tablet) en donde se colectó la información estuvieron protegidas con una clave.

El personal administrador de datos realizó la sistematización de otros instrumentos utilizados para el control de los flujos de información, centralizó y coordinó la sincronización y entregó de los datos. Respecto al manejo de los datos, las personas entrevistadoras revisaron el ingreso correcto de los datos en la encuesta en papel. Siguieron las indicaciones con base en el manual de campo, que reforzó los temas impartidos en la capacitación que realizaron las personas entrevistadoras para el aseguramiento de la calidad de los datos. Sistemáticamente, el administrador de los datos se encargó del funcionamiento del programa, realizó el acoplamiento de datos en el sistema central que estuvo en la USAC en la Ciudad de Guatemala, quien diseñó los cuestionarios en línea garantizó el respaldo, el manejo, la calidad y la limpieza de las bases de datos.

# Resultados

---

A continuación, se describen los resultados, por secciones de acuerdo con el tipo de información obtenida, iniciando con la caracterización sociodemográfica de la población de estudio. Se entrevistó a un total de 563 personas participantes, 260 mujeres y 303 hombres, de las cuales participantes 25 personas se auto identificaron como transgénero (23 mujeres transgénero y 2 hombres transgénero).

En los análisis que implican desagregación por sexo se incluyó a las mujeres transgénero en la categoría de las mujeres. Lo anterior, a reserva de reconocer que no es lo mismo el sexo que la identidad de género y la orientación sexual.



## Características sociodemográficas

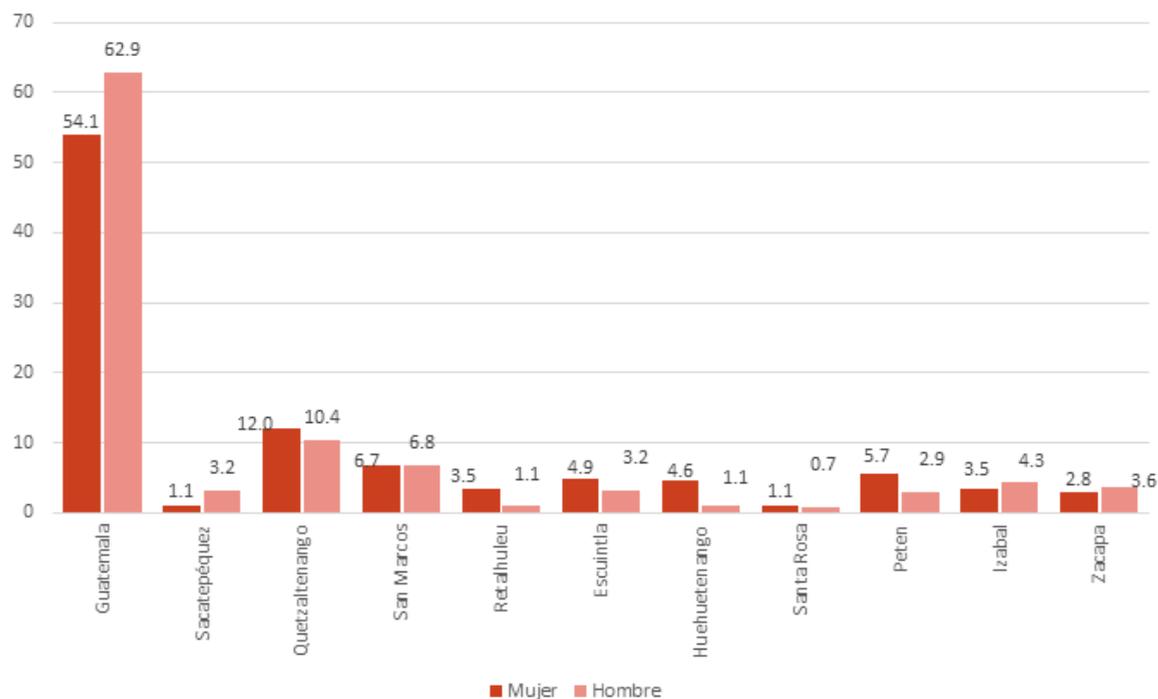
En este capítulo se describen las características sociodemográficas de las personas que voluntariamente aceptaron participar, se presentan las principales características personales, familiares y sociales, desagregadas por sexo y algunas por auto identificación de orientación sexual.

Con relación al porcentaje de personas entrevistadas por departamento, los mayores porcentajes se registraron en el departamento de Guatemala (54.1%) y en Quetzaltenango (12%), en los demás departamentos los porcentajes fueron entre 0.9% y 6.7%.

En la gráfica 1 se presentan estos datos desagregados por sexo. En total, se entrevistaron más hombres que mujeres (53.8% y 46.2%, respectivamente), aunque en los departamentos de Quetzaltenango, Retalhuleu, Escuintla, Huehuetenango y Petén se entrevistaron más mujeres que hombres; en los departamentos de San Marcos, Izabal, Zacapa y Santa Rosa las diferencias fueron mínimas y solo en los departamentos de Guatemala y Sacatepéquez hubo un mayor porcentaje de hombres.

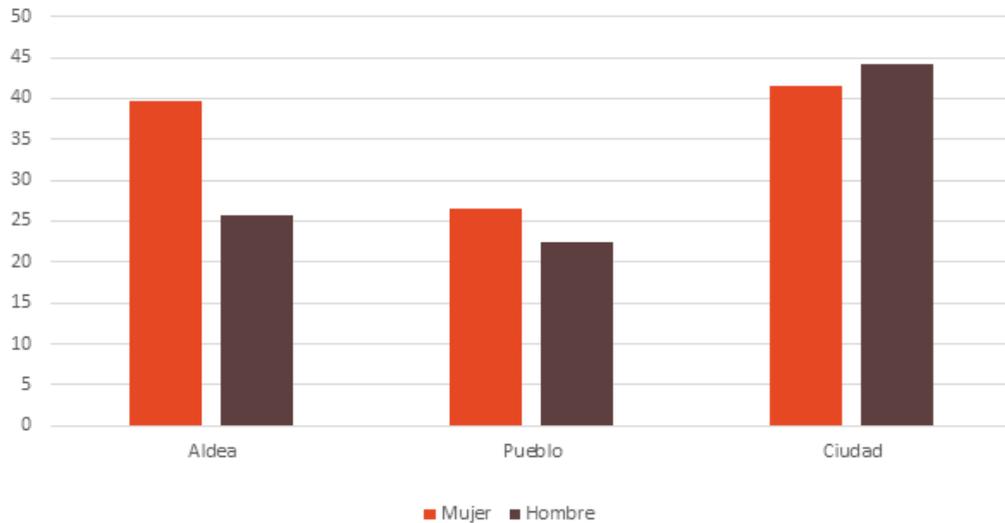
Gráfica 1.

Porcentaje de personas con VIH por departamento donde fueron entrevistadas, según sexo.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



A pesar de que el mayor porcentaje de personas con VIH fueron entrevistadas en la Ciudad de Guatemala (54.1% mujeres y 62.9% hombres), un tercio de los entrevistados reportaron que vivían en aldeas (39.6% mujeres y 25.7% en hombres) y una cuarta parte dijeron vivir en pueblos (26.5% mujeres y 22.4% en hombres) (ver gráfica 2).

Gráfica 2.  
Lugar de residencia, según sexo de las personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017

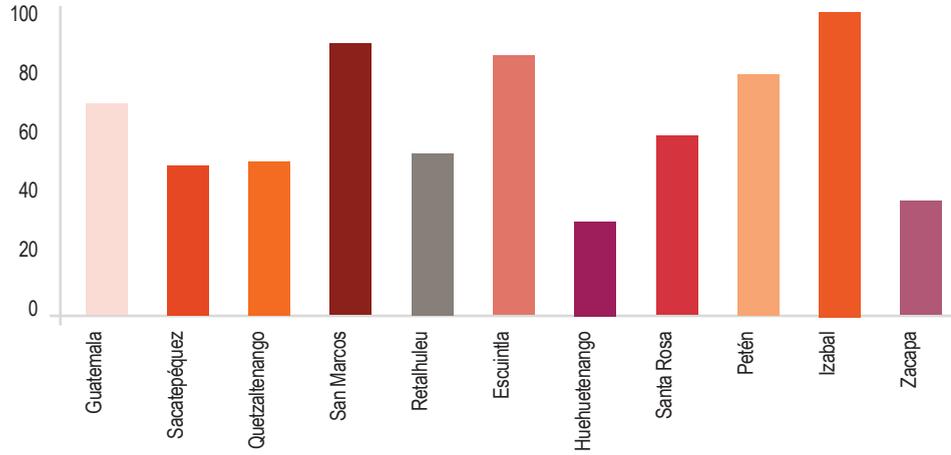


En la siguiente gráfica se presentan los porcentajes de los departamentos de residencia de las personas con VIH por departamento donde reciben su atención en la UAI.

Se observó que quienes vivían en los departamentos de Izabal, San Marcos y Escuintla, en mayor porcentaje recibían su atención en la UAI de su mismo departamento de residencia (más de 80.0%) y, contrariamente, en los departamentos de Huehuetenango, Zacapa, Sacatepéquez, Quetzaltenango y Retalhuleu se reportaron los menores porcentajes (50.0% o menos) (ver gráfica 3).

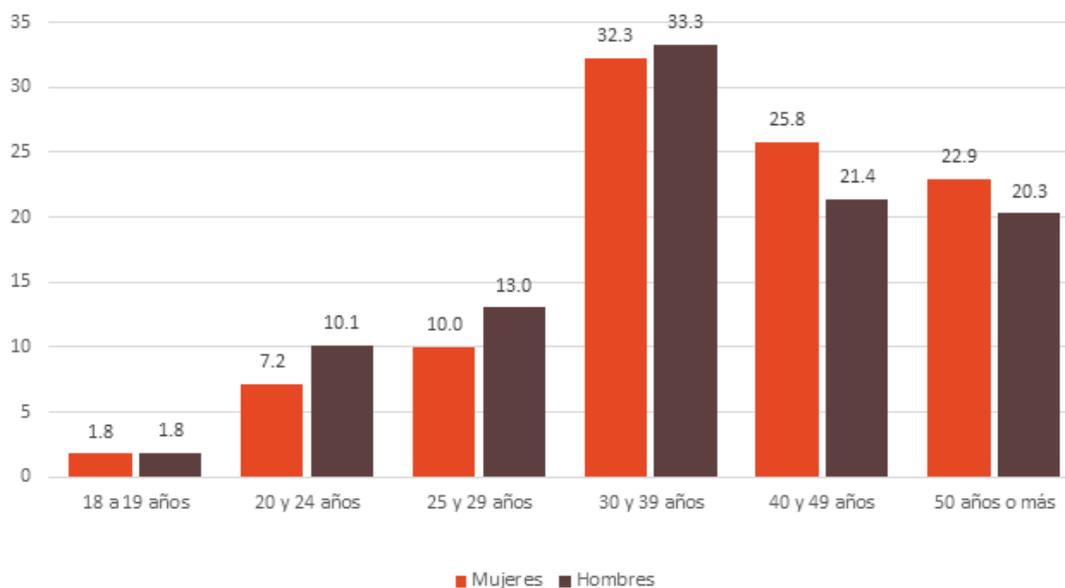
Gráfica 3.

Departamento de residencia y departamento donde se encuentra la UAI donde reciben la atención de VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



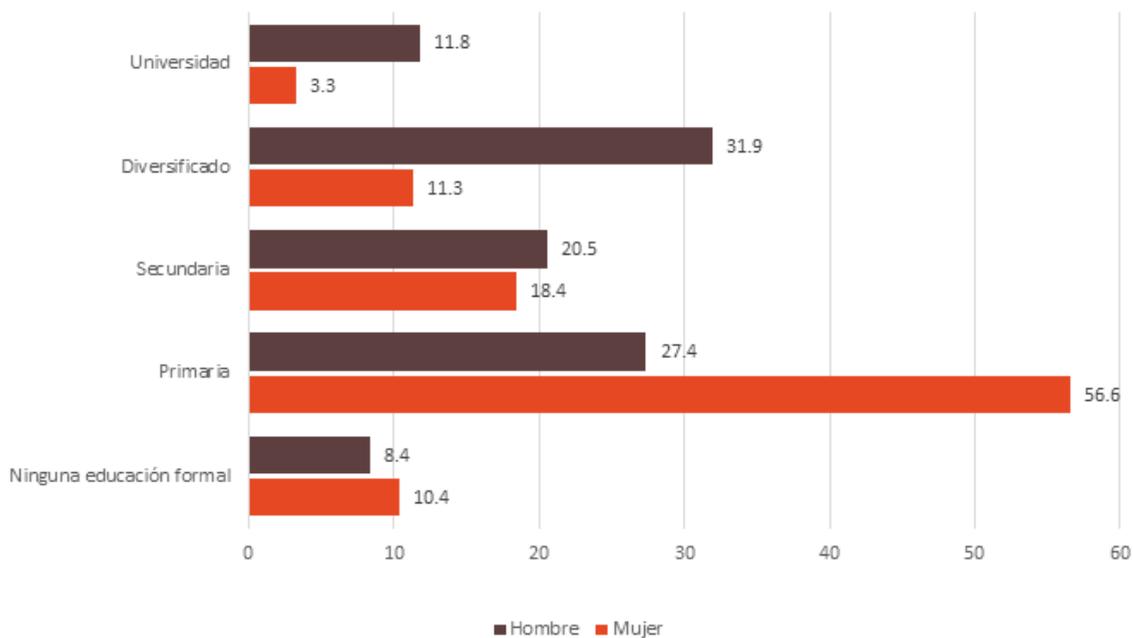
De las personas con VIH que participaron en esta encuesta la mayoría tenía 30 años o más, de las cuales, un tercio tenía de 30 a 39 años, sin diferencia entre hombres y mujeres. Sin embargo, el porcentaje de mujeres con 40 años o más, fue mayor (25.8% mujeres y 21.4% hombres) mientras que se reportó un mayor porcentaje de hombres entre 20 y 29 años de edad (23.1% comparados con el 17.2% de mujeres), (ver gráfica 4).

Gráfica 4.  
Rangos de edad, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



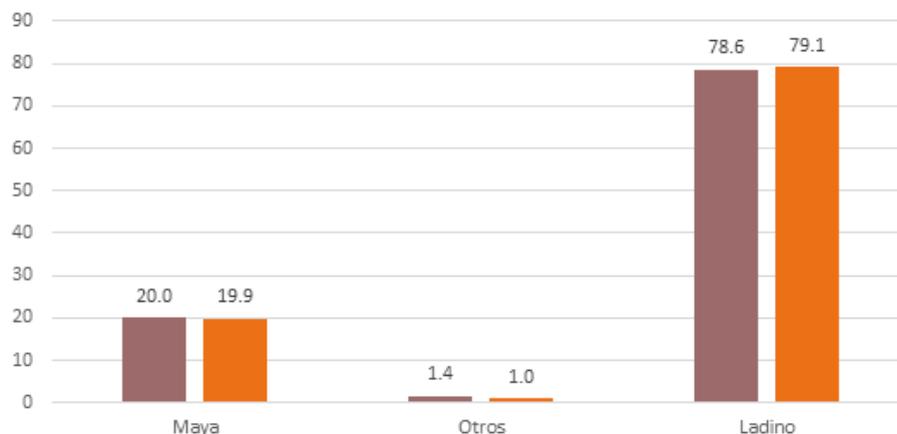
Con relación a la escolaridad, las mujeres participantes tuvieron menor escolaridad que los hombres, ya que el 11.8% reportó tener estudios universitarios comparados con las mujeres (3.3%), los hombres dijeron tener estudios diversificados en un 31.9% comparados con el 11.3% de las mujeres y un mayor porcentaje de mujeres no tenían ninguna educación formal, 10,4% y habían completado la educación primaria (56.6%), comparadas con los hombres (8.4% y 27.6%, respectivamente) (ver gráfica 5).

Gráfica 5.  
 Nivel de escolaridad, según sexo en personas con VIH.  
 Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



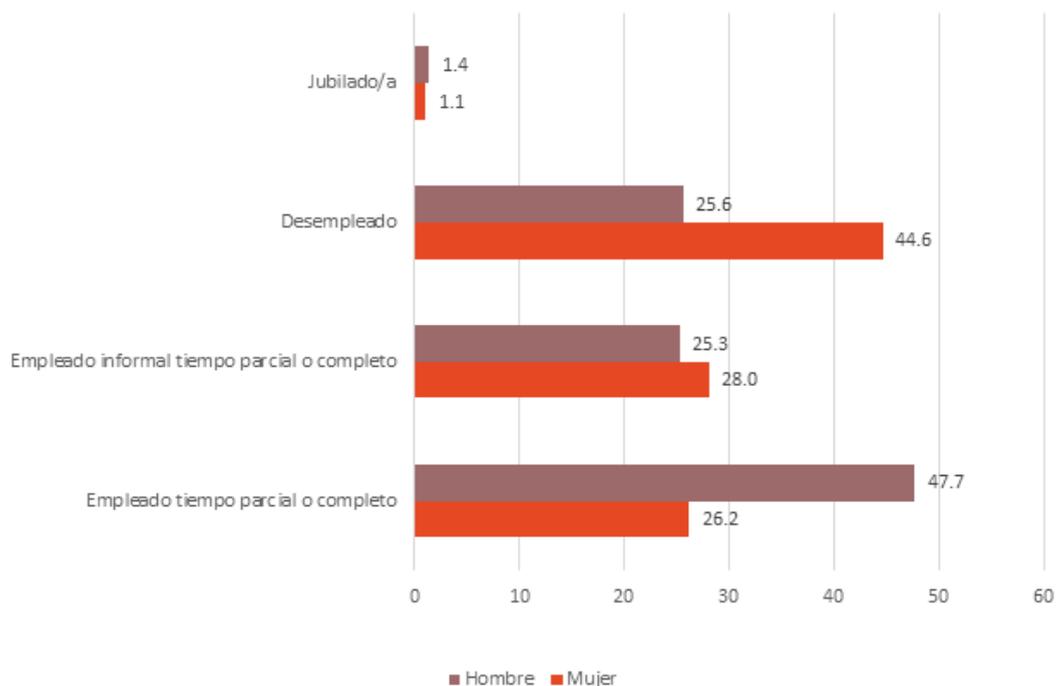
De las personas con VIH que participaron en esta encuesta la mayoría (cerca de 80.0%) dijeron ser ladinas y 20.0% dijeron pertenecer a la etnia maya, no se observaron diferencias entre mujeres y hombres (ver gráfica 6).

Gráfica 6.  
Grupo étnico, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



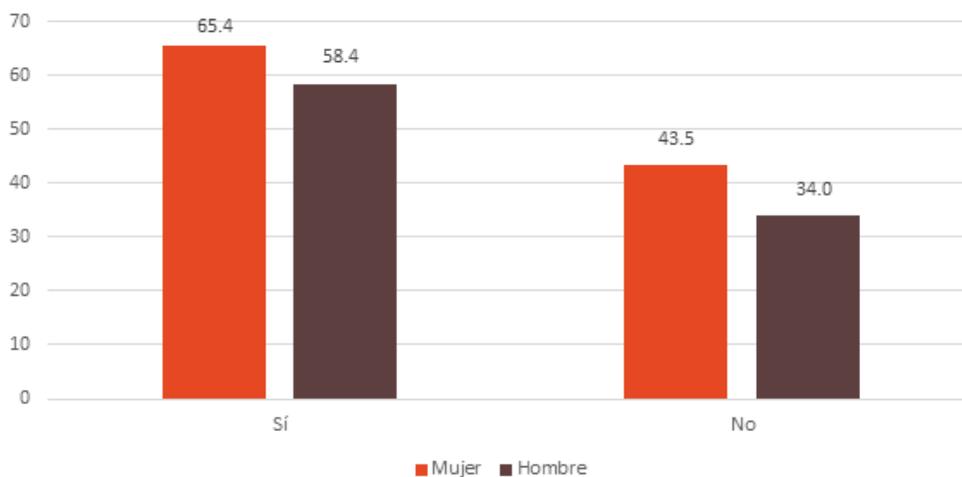
Respecto a la situación laboral de las personas participantes, se observó que los hombres que tenían un empleo de tiempo parcial o completo eran casi el doble que las mujeres (47.7% y 26.2%, respectivamente), tendencia que se invierte en quienes reportaron no tener empleo, ya que 44.6% de las mujeres, dijeron no tener trabajo, mientras que solo el 25.6% de los hombres lo reportaron. En cuanto al empleo informal, una cuarta parte de los participantes lo reportaron sin diferencia entre hombres y mujeres (ver gráfica 7).

Gráfica 7.  
 Empleo, según sexo en personas con VIH.  
 Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



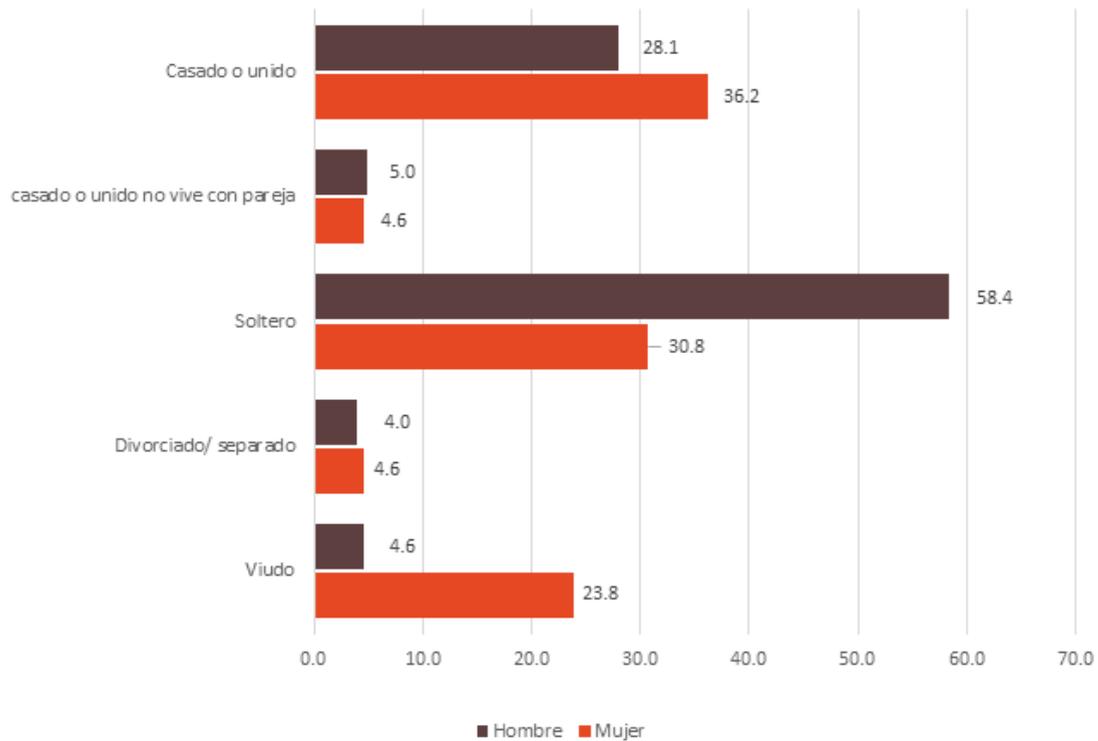
De las personas con VIH que participaron en esta encuesta se observó que dos terceras partes eran dueños de sus viviendas, con un mayor porcentaje de hombres (65.4%) que de mujeres (58.4%) (Ver Gráfica 8).

Gráfica 8.  
Propiedad de sus viviendas, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



De quienes participaron en esta encuesta, los hombres, en su mayoría, dijeron ser solteros (58.4%) y las mujeres en un mayor porcentaje, dijeron estar casadas o unidas (36.2%). Las mujeres reportaron en mayor proporción estar viudas (23.8%) comparadas con los hombres (4.6%) (Ver Gráfica 9).

Gráfica 9.  
Estado civil, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017

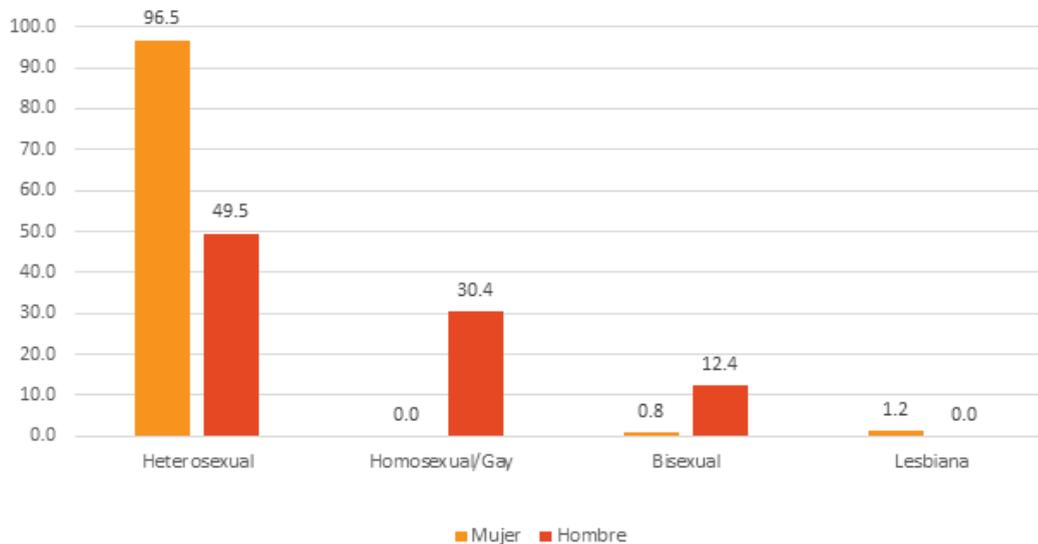




## Comportamiento sexual

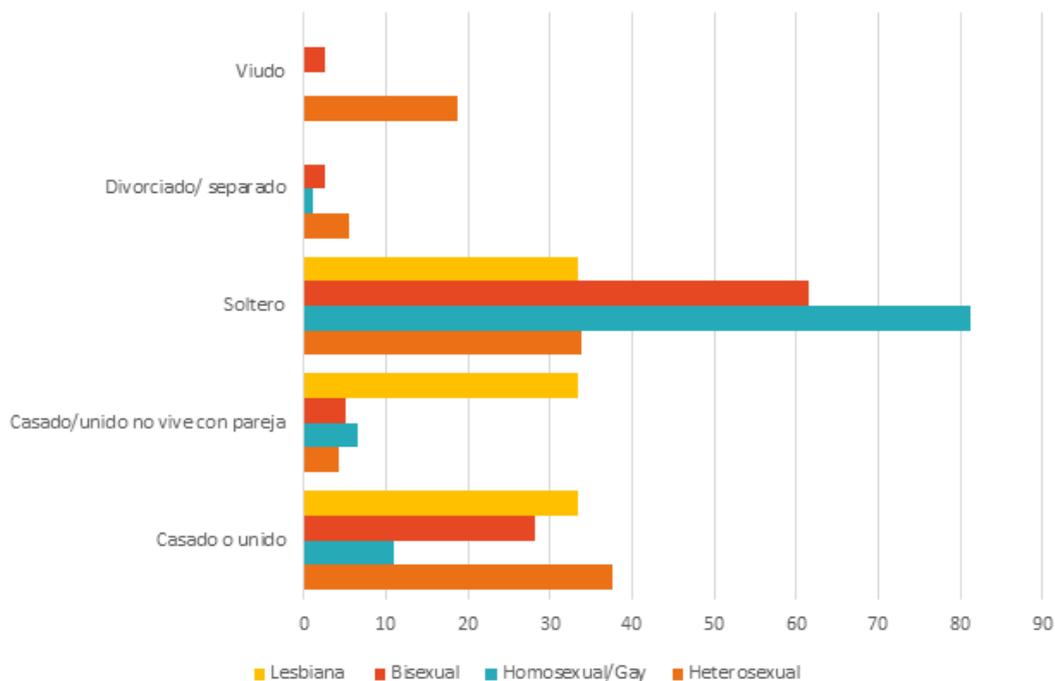
En cuanto a la orientación sexual, se observó que la mayoría de las mujeres entrevistadas dijeron ser heterosexuales (96.5%) y de los hombres solo lo reportó la mitad (49.5%), un tercio de los hombres dijo ser homosexual (30.4%) y un 12.4% bisexual. (Ver Gráfica 10).

Gráfica 10.  
Orientación sexual, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



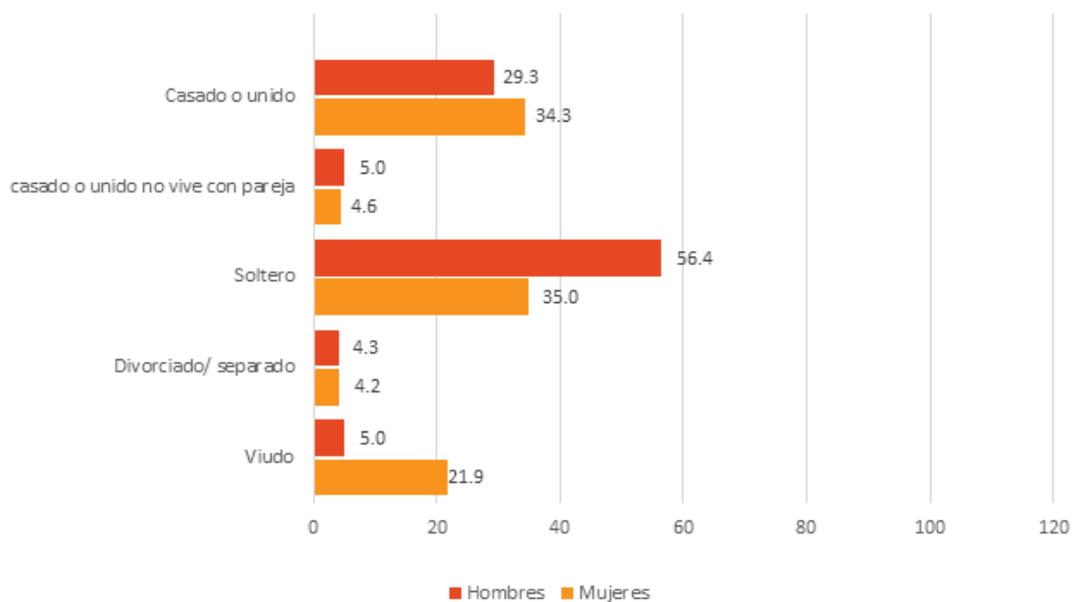
Se encontró que un mayor porcentaje de las personas con VIH que dijeron ser homosexuales o bisexuales, reportaron estar solteras al momento de la encuesta. Las personas participantes con VIH que dijeron ser heterosexuales en mayor proporción reportaron estar casadas o unidas y viudas, (ver Gráfica 11).

Gráfica 11.  
Orientación sexual, por estado civil. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



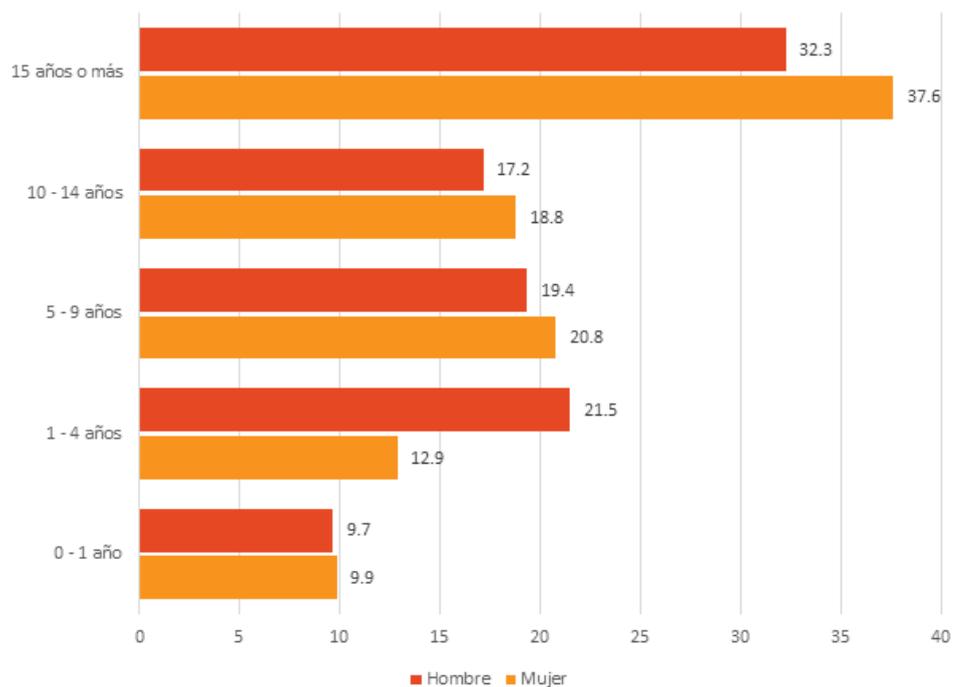
De las personas con VIH que participaron en esta encuesta dos terceras partes dijeron no tener pareja, las proporciones fueron similares entre hombres y mujeres (65.7% para hombres y 61.1% para mujeres, respectivamente) (ver Gráfica 12).

Gráfica 12.  
Relación de pareja, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



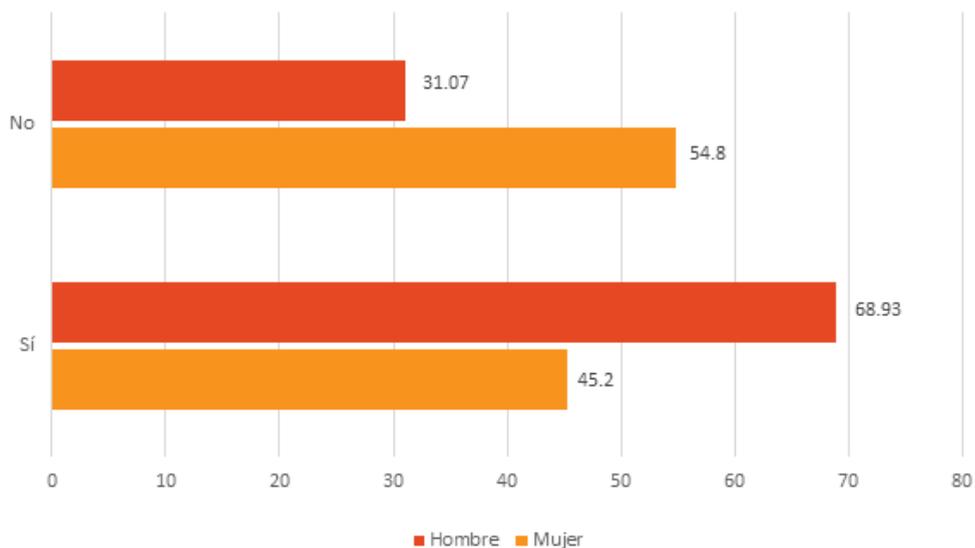
Respecto a la duración de la relación de pareja, un tercio del total de los participantes declaró que tenía relaciones de pareja de más de 15 años de duración, aunque las mujeres tuvieron un mayor porcentaje que los hombres, 37.6% y 32.3%, respectivamente. Los hombres reportaron un mayor porcentaje de duración en las relaciones de uno a cuatro años comparados con las mujeres 21.5% y 12.9%, respectivamente (ver Gráfica 13).

Gráfica 13.  
Duración de las relaciones de pareja, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Un mayor porcentaje de los hombres con VIH participantes en esta encuesta reportaron haber tenido relaciones sexuales recientemente (68.9%), mientras que las mujeres con VIH reportaron lo contrario, ya que 54.8% dijeron no haber tenido relaciones sexuales recientemente (ver Gráfica 14).

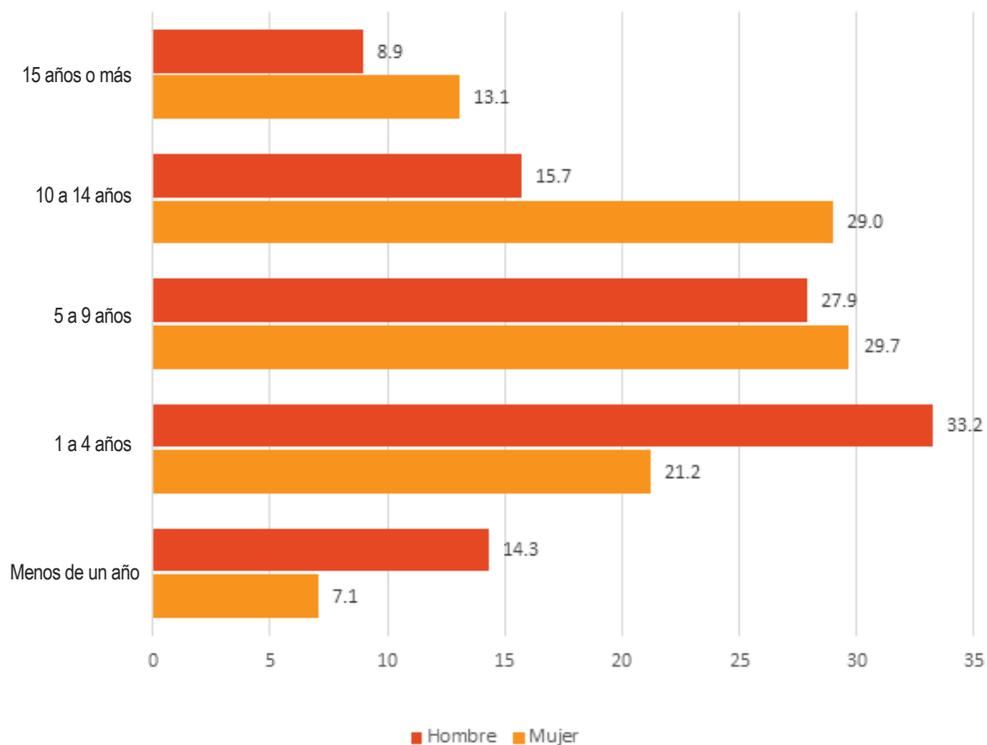
Gráfica 14.  
Actividad sexual reciente, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala 2017



En las mujeres, se observaron los mayores porcentajes de duración en la atención después del diagnóstico, reportaron 13.1%, de 15 años o más desde el diagnóstico; diagnóstico, el 29.0% de 10 a 14 años de diagnóstico y 29.7% de 5 a 9 años desde el diagnóstico, comparadas con los hombres (8.9%, 15.7% y 27.9%, respectivamente). Los hombres reportaron mayores proporciones en las categorías de menor tiempo de diagnóstico 33.2% de uno a cuatro años y 14.3% en menos de un año de haber sido diagnosticados, comparados con las mujeres (21.2% y 7.1%, respectivamente) (ver Gráfica 15).

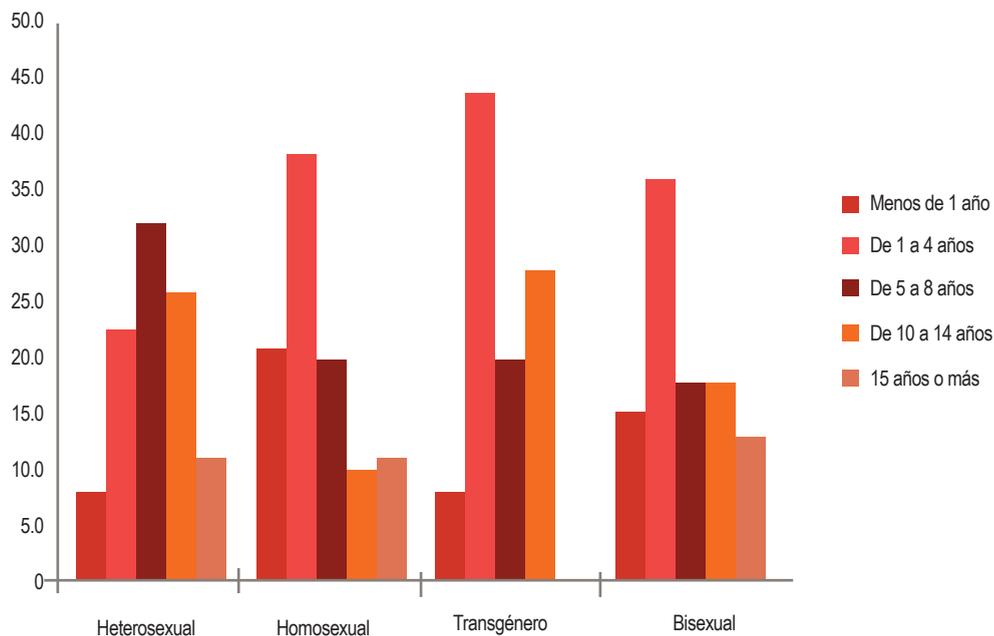
Gráfica 15.

Tiempo de diagnóstico, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se analizó el tiempo de diagnóstico por auto identificación de orientación sexual e identidad de género, se observó que tanto las personas que dijeron auto identificarse como homosexuales y bisexuales tuvieron los más altos porcentajes de haber sido diagnosticadas el último año (20.9% y 15.4%, respectivamente), también reportaron los más altos porcentajes de diagnóstico durante los últimos 5 años (38.5% y 44.0%, respectivamente) además de las personas transgénero con 35.9%. (Ver Gráfica 16).

Gráfica 16.  
Tiempo de diagnóstico por auto identificación de orientación sexual e identidad de género en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017





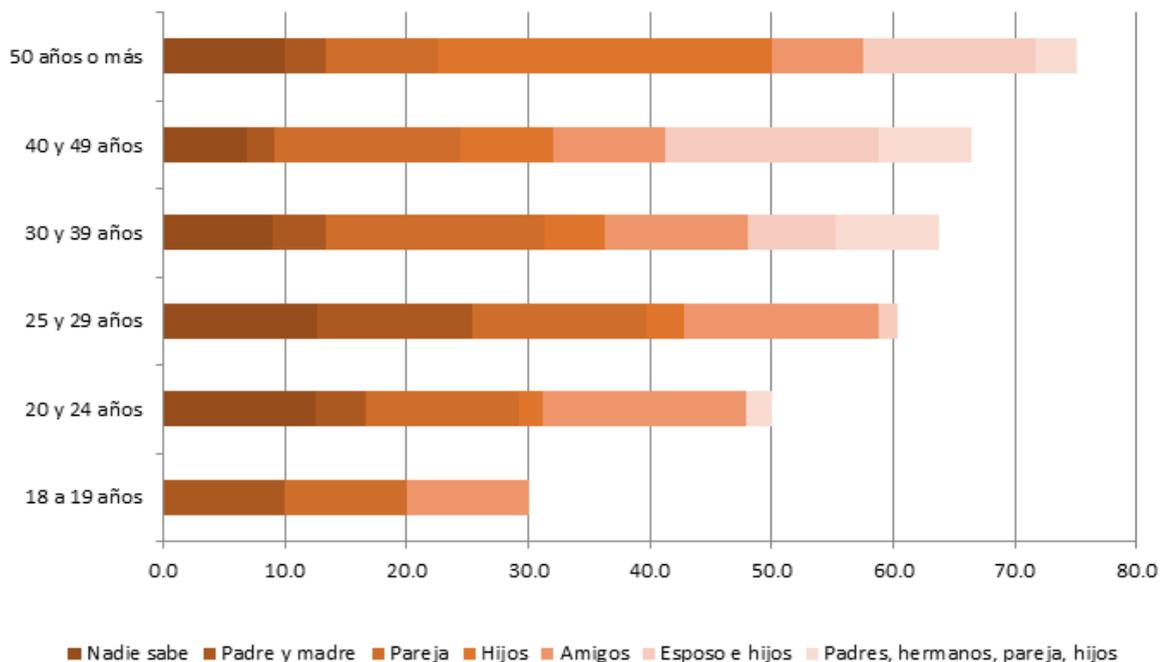
## Compartir el estado de VIH y confidencialidad

A continuación, se presentan los resultados relacionados al hecho que las personas con VIH hayan compartido su estado de VIH y también aspectos relacionados con la confidencialidad de su estado de VIH.

En la siguiente gráfica no aparecen los valores para las categorías de compañeros del trabajo porque nadie lo reportó y la de compañeros de la escuela fueron cuatro casos. El porcentaje de personas con VIH que dijeron que nadie conoce su condición de VIH varía de 7.0% a 13.0% en personas mayores de 20 años.

Las personas jóvenes de 18 y 19 años dijeron haber compartido su condición de VIH en una mayor proporción con sus padres y hermanos, se observa que a mayor edad disminuye la proporción de personas que dijeron habérselo comunicado a sus padres y hermanos. En las personas con VIH de mayor edad (50 o más años) la mayor proporción, (una tercera parte) dijeron que eran sus hijos quienes conocían su condición de VIH (ver Gráfica 17).

Gráfica 17.  
Compartir la condición de VIH, por grupos de edad en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017

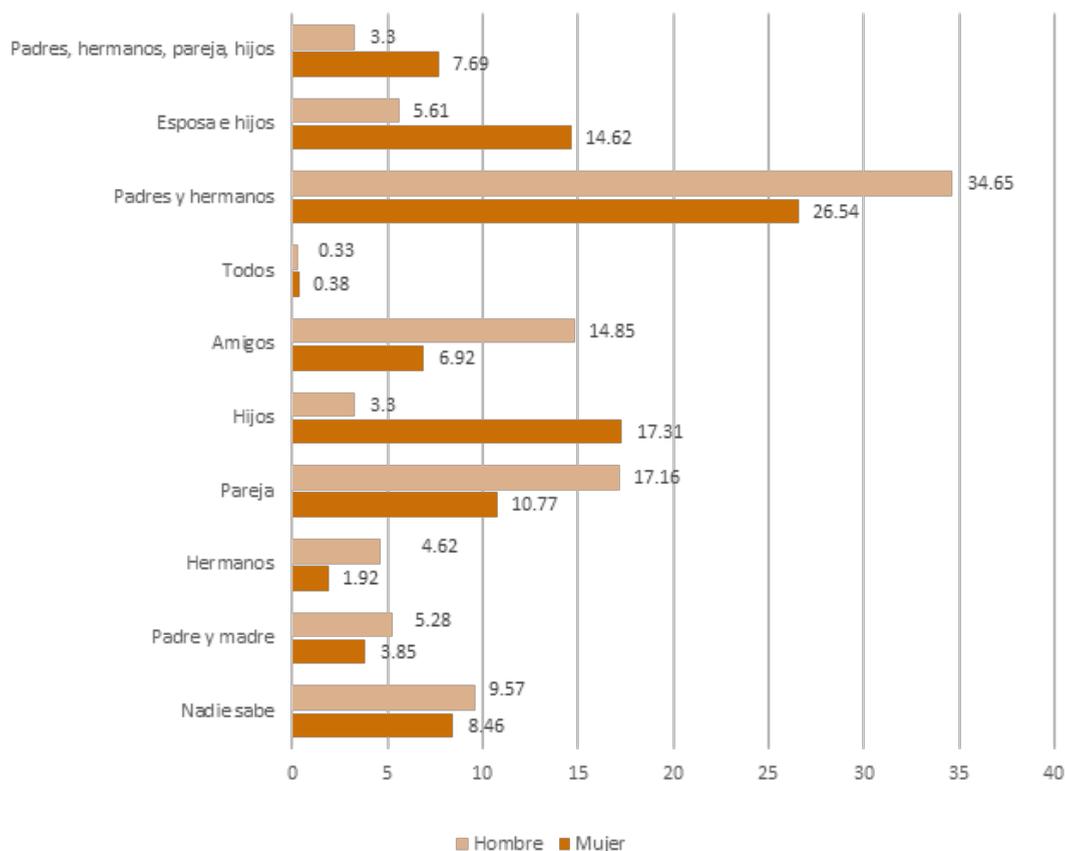


Cuando se analiza esta misma variable por sexo, no se observan diferencias en quienes reportaron que nadie sabía de su condición de VIH. En un mayor porcentaje las personas con VIH dijeron que eran sus padres quienes conocían su estatus de VIH, los hombres reportaron un mayor porcentaje que las mujeres (34.7% y 26.5%, respectivamente).

Con respecto al hecho de haberlo compartido con amigos, los hombres reportaron una mayor proporción (14.8%) comparado con (6.9%) de las mujeres. De manera contraria, las mujeres reportaron una mayor proporción que los hombres cuando contestaron acerca de ser los hijos quienes conocían su estatus de VIH (17.3% y 3.3%, respectivamente).

Con relación a que sea la pareja quien conoce la condición de VIH de las personas entrevistadas, los hombres reportaron un mayor porcentaje que las mujeres (17.16% y 10.77%, respectivamente). Las mujeres reportaron en mayor medida (7.69%) que son sus padres hermanos pareja e hijos quienes conocen su condición de VIH comparado con los hombres (3.3%). También, con relación a la pareja e hijos (14.62%) comparado con (5.61%) los hombres, y a los hijos, 17.31% en las mujeres comparado con 3.3% en los hombres (ver Gráfica 18).

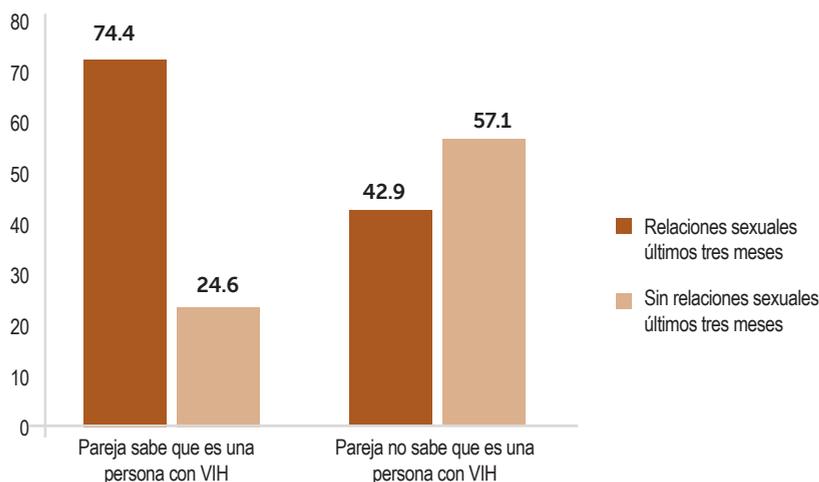
Gráfica 18.  
Compartir la condición de VIH, por sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



De quienes dijeron que su pareja sabía su condición de VIH, un mayor porcentaje de personas dijeron que habían tenido relaciones sexuales durante los últimos tres meses (74.4%) comparado con quienes dijeron no haber tenido relaciones sexuales en los últimos tres meses, y de quienes dijeron que sus parejas desconocían su condición de VIH, 42.9% dijeron que habían tenido relaciones sexuales los últimos tres meses (ver Gráfica 19).

Gráfica 19.

Compartir la condición de VIH con la pareja, según relaciones sexuales en los últimos tres meses, en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017

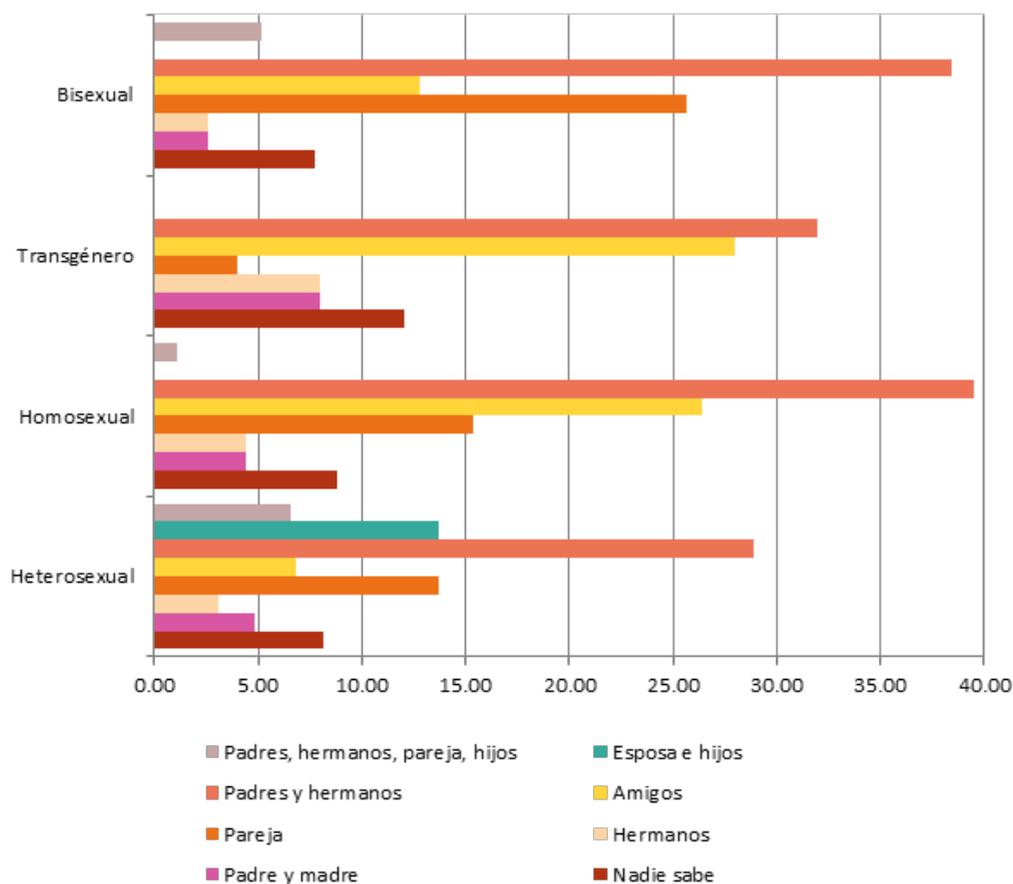


Se observó que, en todas las categorías de auto identificación de orientación sexual, e identidad de género el mayor porcentaje declararon que eran sus padres y sus hermanos quienes conocían su condición de VIH. Con relación a que fueran los amigos quienes conocieran su condición de VIH, se observaron mayores porcentajes en las personas que se auto identificaron como homosexuales y bisexuales en comparación con quienes se auto identificaron como transgénero y heterosexuales.

Un mayor porcentaje de quienes se auto identificaron como bisexuales y homosexuales, dijeron que sus parejas conocían su condición de VIH, en comparación con las personas con VIH heterosexuales y transgénero (ver Gráfica 20).

Gráfica 20.

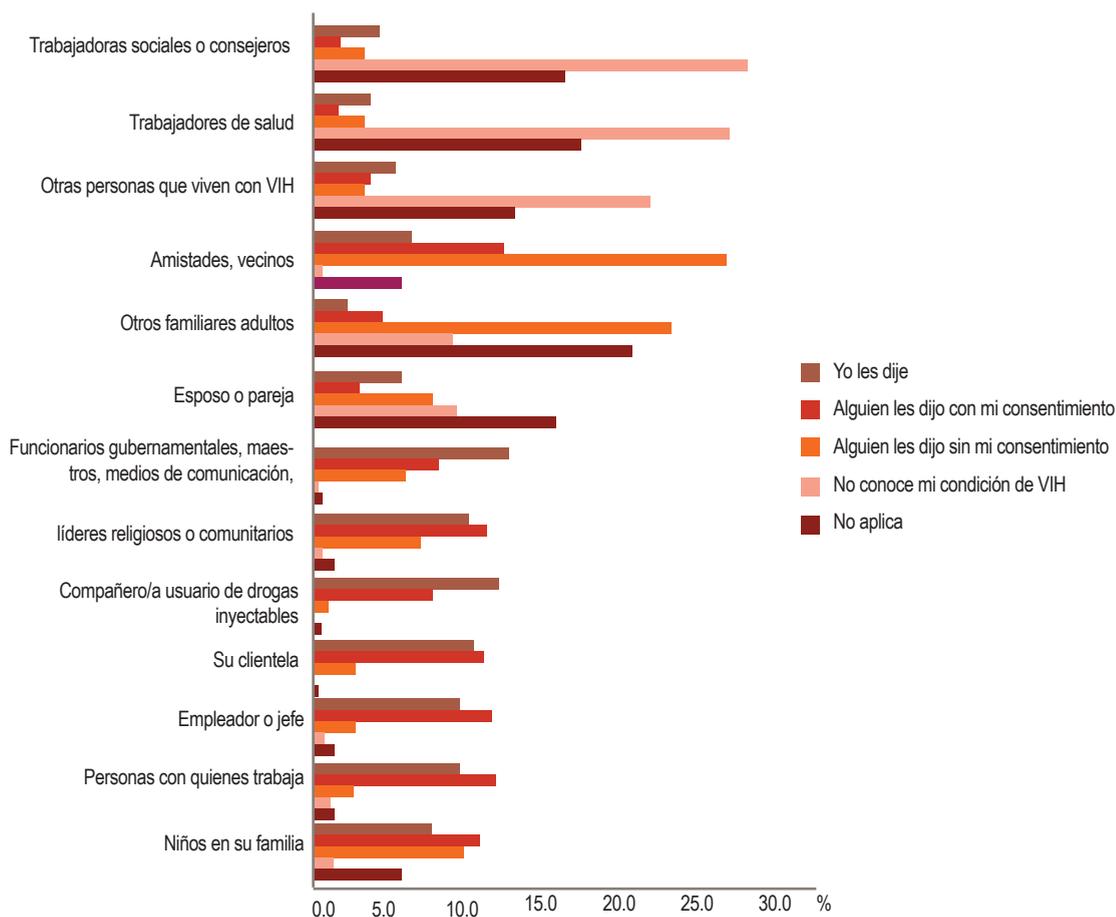
Compartir la condición de VIH, por auto identificación de orientación sexual e identidad de género en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se les preguntó acerca de la manera en que otras personas se habían enterado de su estado de VIH, los participantes declararon en mayores porcentajes que sus amistades y otros familiares adultos se enteraron sin su consentimiento, también algunas personas entrevistadas dijeron que sus parejas se habían enterado sin su consentimiento (ver Gráfica 21).

Gráfica 21.

Forma en la que otras personas se enteraron del estado de VIH en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



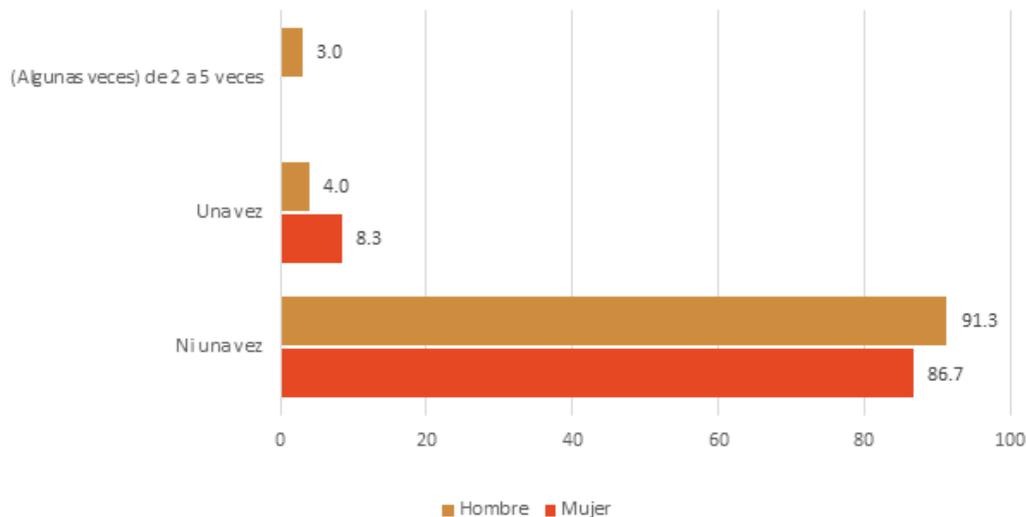


## Experiencias discriminatorias hacia las personas con VIH

Se presentan a continuación datos reportados sobre algunas vivencias de discriminación de las personas con VIH entrevistadas. Se observó que 7.0% de los hombres y 8.3% de las mujeres dijeron haber sido forzados a cambiar de residencia, aunque la mayoría (90%) de las personas con VIH participantes declararon no haber sido forzadas, (ver Gráfica 22).

Gráfica 22.

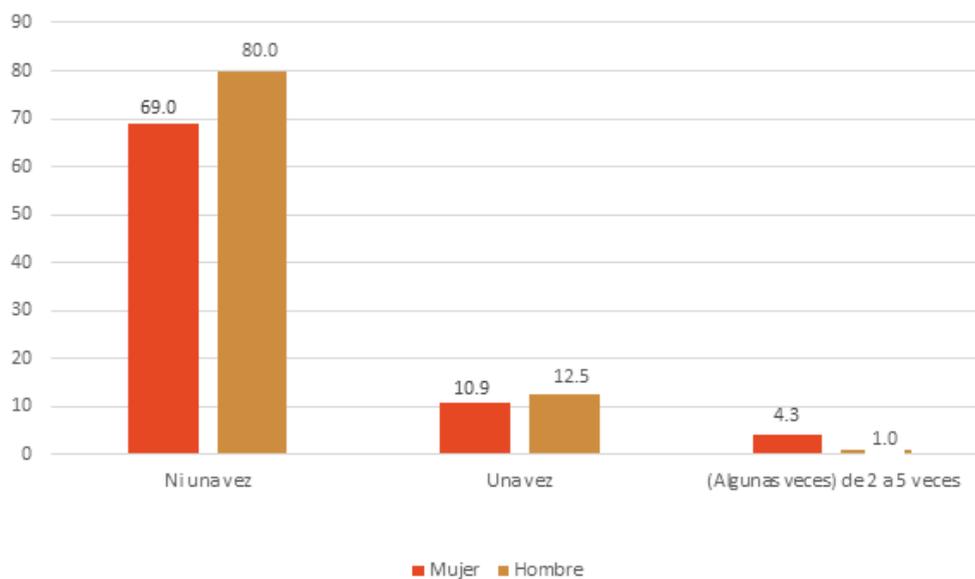
Cambio forzado del lugar de residencia, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



De las personas con VIH que participaron en esta encuesta, 15.2% de las mujeres y 13.5% de los hombres dijeron haber perdido su empleo o fuente de ingresos por tener VIH (ver Gráfica 23).

Gráfica 23.

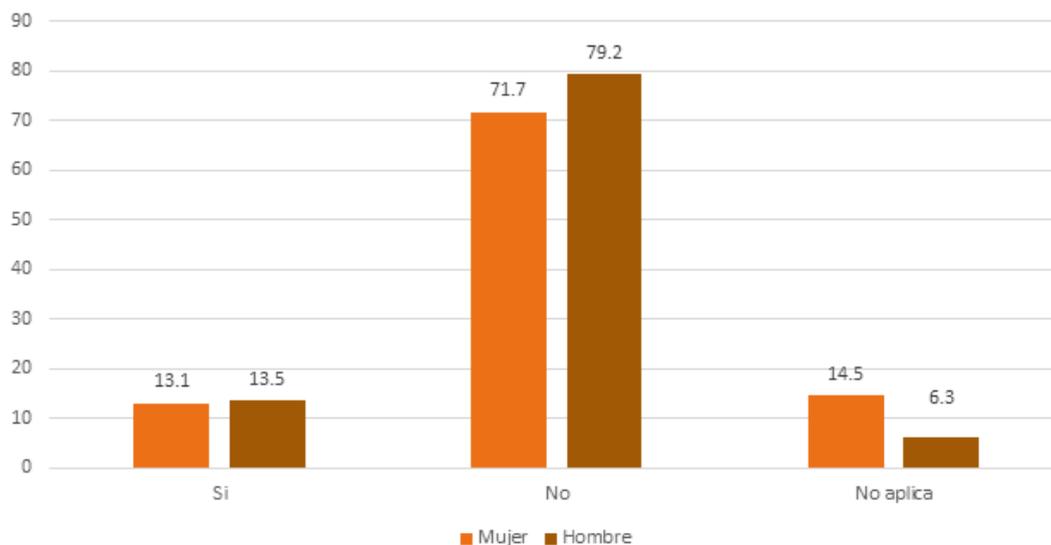
Pérdida del empleo u otra fuente de ingreso, en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Se registraron similares porcentajes entre las personas con VIH entrevistadas tanto en hombres como en mujeres que reportaron haberles negado el empleo o la oportunidad de trabajar por tener el VIH (13.5% y 13.1%, respectivamente), cerca del 80.0% no lo reportaron (79.2% en hombres y 71.7% en mujeres) (ver Gráfica 24).

Gráfica 24.

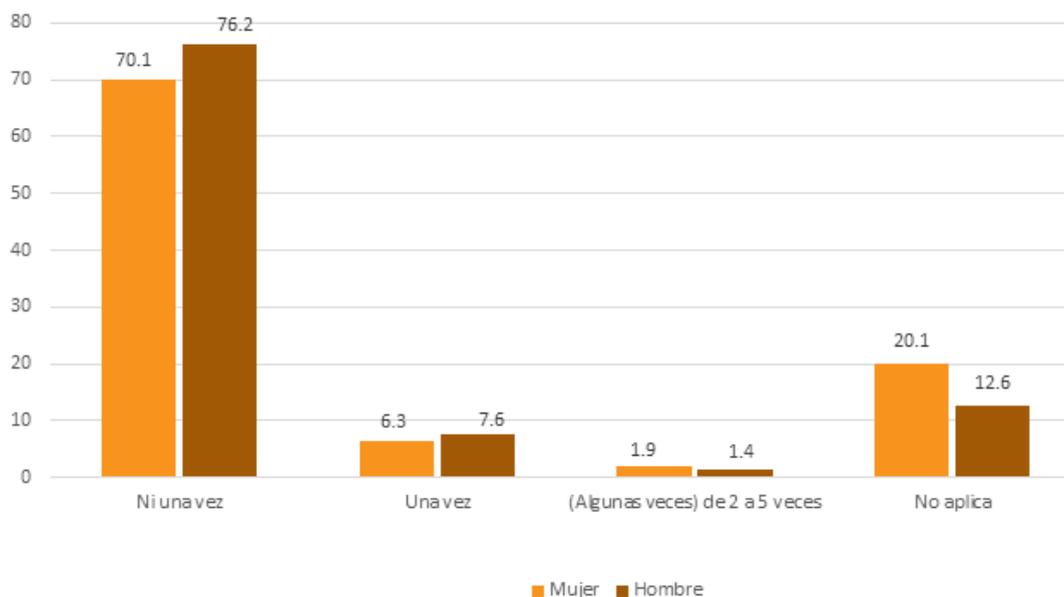
Negación de empleo u oportunidad de trabajo debido a su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se preguntó a los participantes acerca de eventos en los que se les negara algún ascenso laboral o les hubieran cambiado la naturaleza de su trabajo por su condición VIH, 9.0% de los hombres y 8.2% de mujeres dijeron que esto les sucedió una vez y algunas veces (de dos a cinco veces), la mayoría de hombres y mujeres reportaron que este evento no les sucedió, 76.2% y 70.1%, respectivamente (ver Gráfica 25).

Gráfica 25.

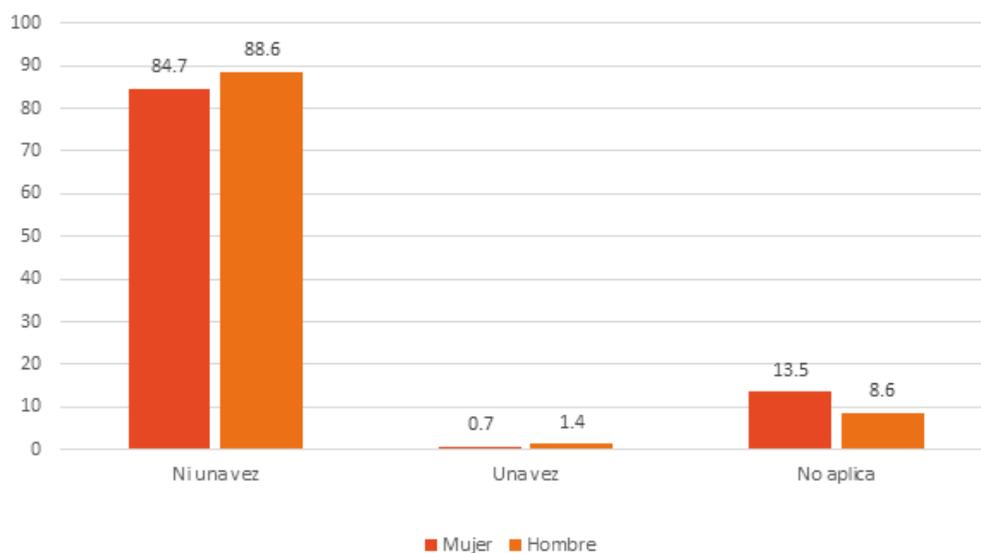
Cambios en naturaleza de trabajo o negar algún ascenso laboral por su condición VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Sólo alrededor de 1.0% de las personas con VIH participantes dijeron haber experimentado alguna vez rechazo o el impedimento de asistir a instituciones educativas por su condición de VIH (ver Gráfica 26).

Gráfica 26.

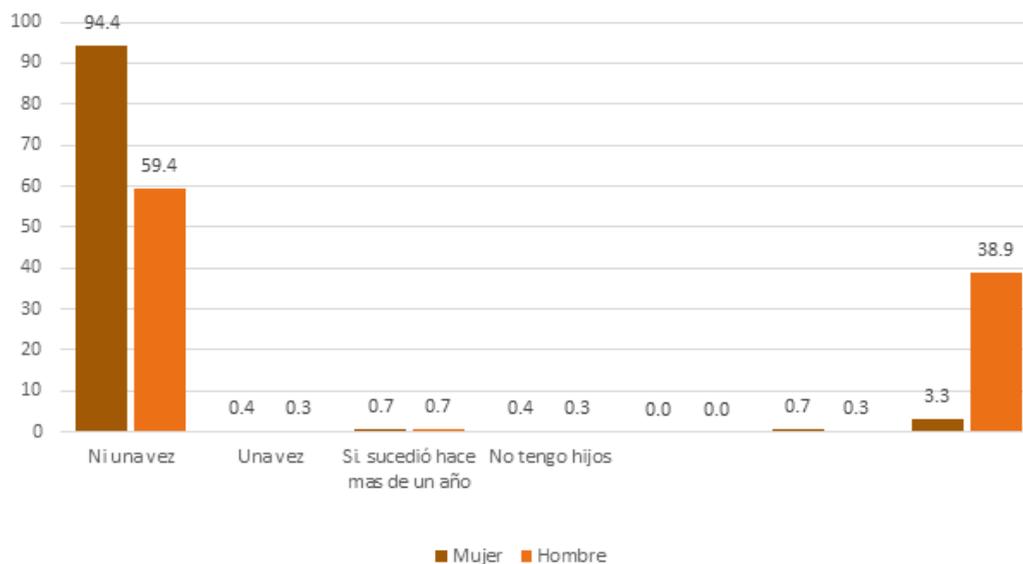
Rechazo o impedimento asistencia instituciones educativas por su condición de VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



De manera similar a la pregunta anterior, solo cerca de 1.0% de las personas participantes dijeron haber experimentado alguna vez rechazo o expulsión de sus hijos de instituciones educativas por el hecho de que sus padres sean personas con VIH (ver Gráfica 27).

Gráfica 27.

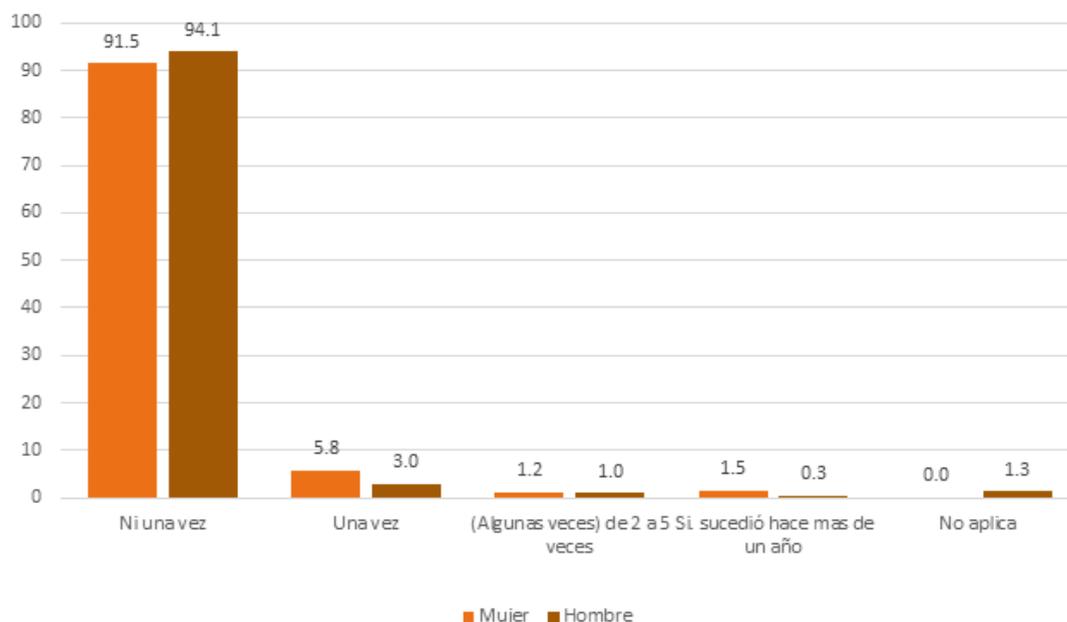
Rechazo o expulsión de hijos en instituciones educativas por la condición de VIH de sus padres, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En lo referente al acceso a servicios de salud, solo 7.0% de mujeres y 4.0% de los hombres declararon que alguna vez o entre dos a cinco veces les negaron algún servicio de salud, incluidos los servicios dentales, la mayoría de participantes dijeron no haber experimentado ningún evento de este tipo (de 91.5% a 94.1%, respectivamente) (ver Gráfica 28).

Gráfica 28.

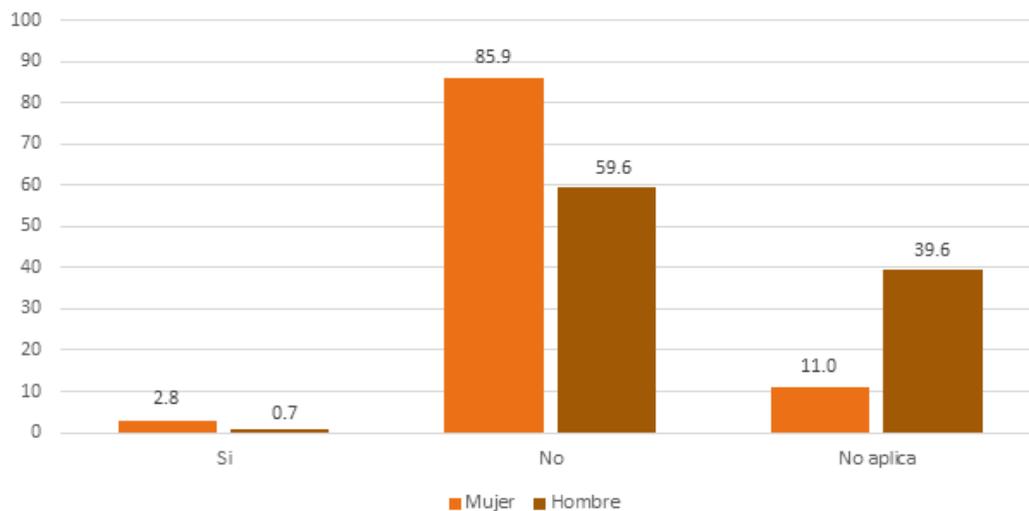
Negación de algún servicio de salud, incluidos servicios dentales debido a su condición de VIH en los últimos 12 meses según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Siguiendo con el acceso a servicios de salud, solo 2.8% de las mujeres 0.7% de los hombres declararon que alguna vez les negaron algún servicio de planificación familiar. En su mayoría, los participantes dijeron no haber experimentado ningún evento de este tipo (85.9% de las mujeres y 59.6% de los hombres) (ver Gráfica 29).

Gráfica 29.

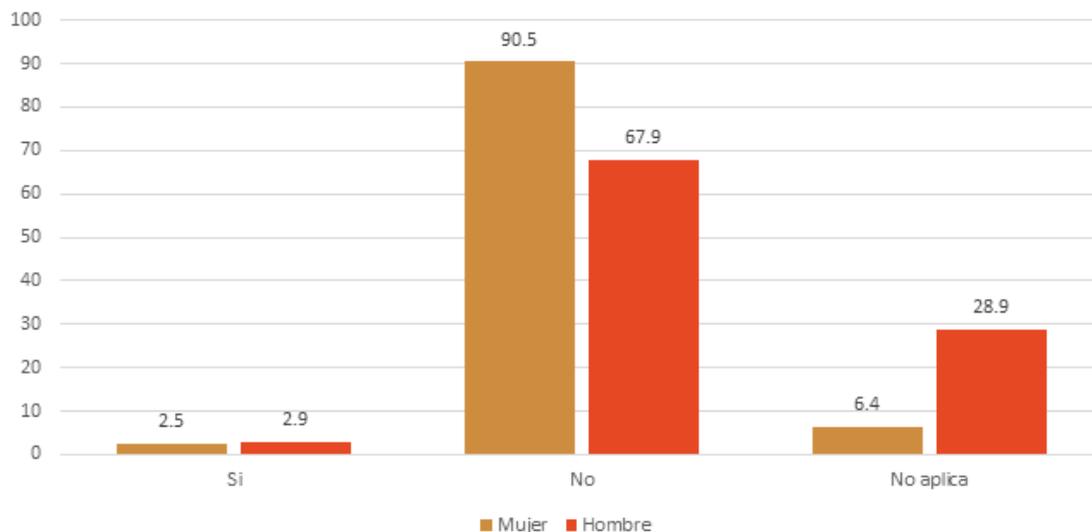
Negación de servicios de planificación familiar por su condición de VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Complementariamente a la variable anterior, en lo referente al acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva, solo 2.5% de las mujeres y 2.9% de los hombres afirmaron que les negaron estos servicios por ser personas con VIH, aunque la mayoría de participantes dijeron que no se les habían negado estos servicios (90.5% de mujeres y el 67.9% de hombres) (ver Gráfica 30).

Gráfica 30.

Negación de servicios de salud sexual y reproductiva debido a su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



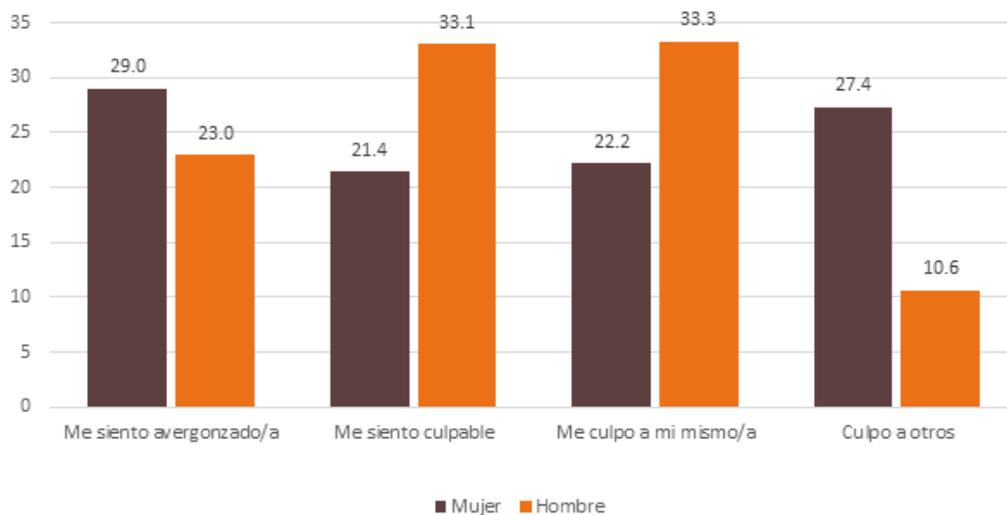


## Auto estigma de las personas con VIH

En la presente sección se presentan los resultados del estigma de las personas con VIH internalizado. Con relación al auto estigma de las personas con VIH, se observó que en mayor proporción los hombres se sienten culpables y se culpan a sí mismos (33.1% y 33.3%, respectivamente) comparados con las mujeres (21.4% y 22.2%, respectivamente). También se observó que un mayor porcentaje de mujeres se sienten avergonzadas y culpan a otros (29.0% y 27.4%, respectivamente) comparadas con los hombres (23.0% y 10.6%, respectivamente) (ver Gráfica 31).

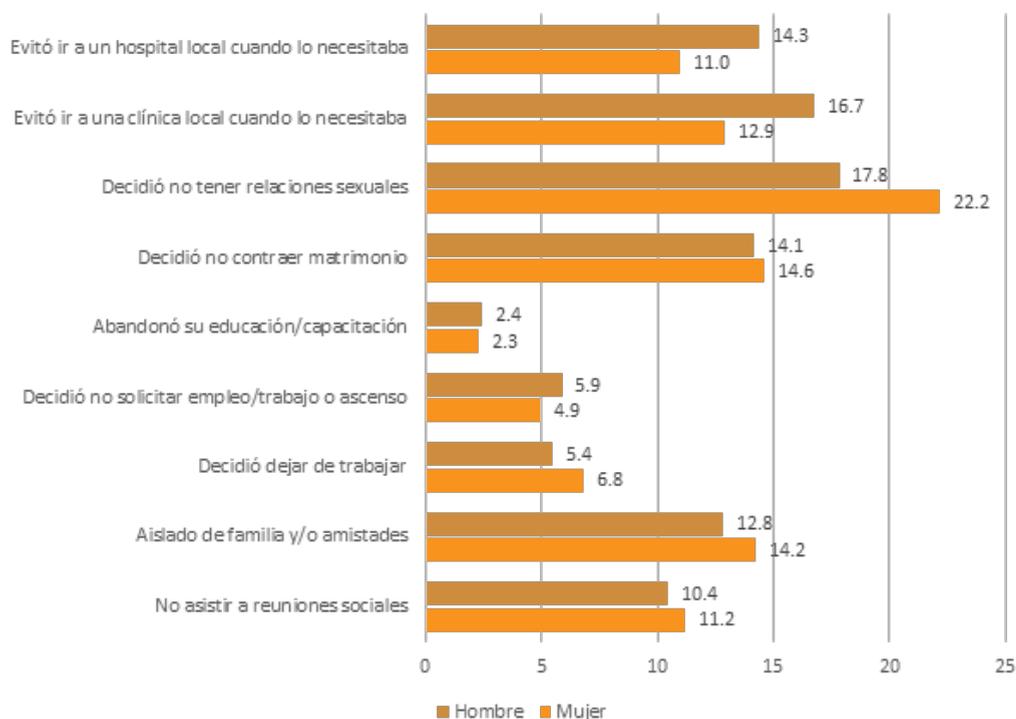
Gráfica 31.

Auto estigma en personas con VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



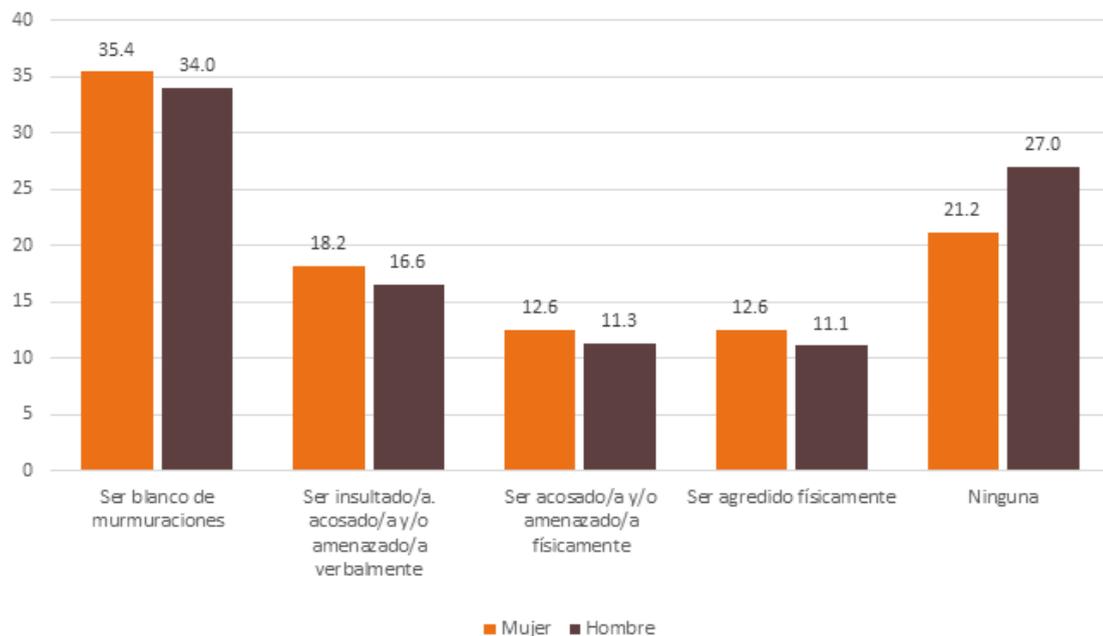
Con relación a la autoexclusión, se observó que el porcentaje más alto de las categorías exploradas fue decidir no tener relaciones sexuales por su condición de VIH y fueron las mujeres quienes en mayor proporción lo reportaron, 22.2% comparado con 17.8% de los hombres. Complementario al resultado anterior, también se observó un mayor reporte de personas que decidieron no contraer matrimonio (cerca de 15%), de quienes dijeron aislarse de su familia y amistades por su condición de VIH (cerca de 14% en ambos sexos) y no asistir a reuniones sociales (cerca de 11% en ambos sexos). En lo que respecta al uso de servicios médicos, fueron los hombres quienes en mayor porcentaje dijeron haber evitado asistir a un hospital cuando lo necesitaba o evitar asistir a una clínica local cuando lo necesitaba (14.3% y 16.7%, respectivamente) en comparación con las mujeres (11.0% y 12.9%, respectivamente) (ver Gráfica 32).

Gráfica 32.  
Autoexclusión debido a su condición de VIH, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Del total de personas con VIH participantes, una tercera parte sintió miedo de ser blanco de murmuraciones, sin diferencias entre mujeres y hombres (35.4% y 34.0 respectivamente); el 18.2% de mujeres y el 16.6% de hombres dijeron tener miedo a ser insultados, acosados o amenazados verbalmente. Así mismo, el 12.6% de mujeres y el 11.1% de hombres respondieron que sienten temor a ser agredidos físicamente por ser una persona con VIH. Cerca de una cuarta parte dijo no tener miedo a ninguna de las situaciones anteriores (21.2% mujeres y 27.0% hombres). (Ver Gráfica 33).

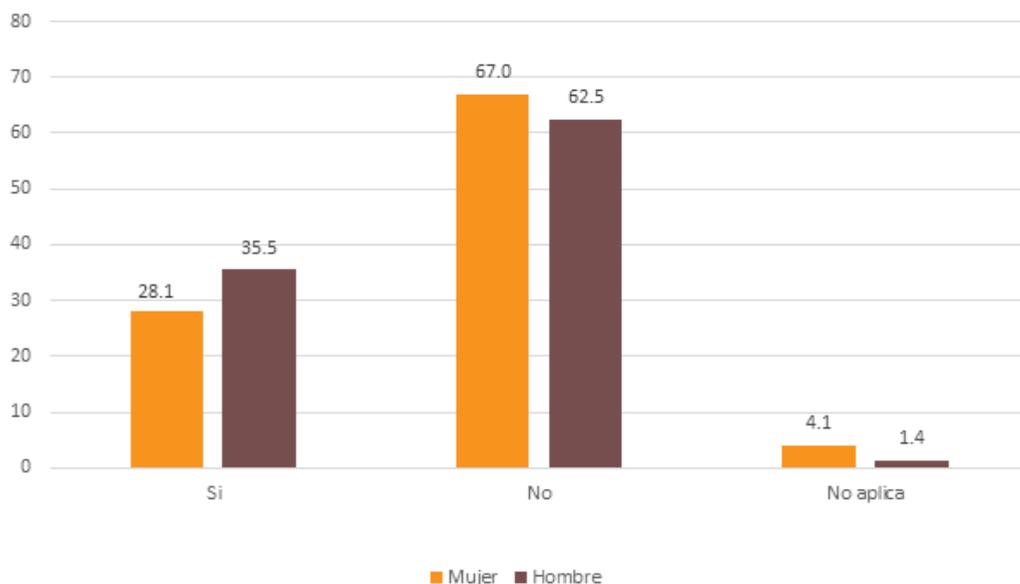
Gráfica 33.  
Temor a situaciones violentas, según en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Un mayor porcentaje de personas con VIH declararon no tener temor de entablar relaciones sexuales por su condición de VIH, en los últimos 12 meses (67.0% en hombres y 62.5% en mujeres), comparado con los que respondieron que sí tuvieron temor (35.5% en hombres y 28.1% en mujeres) (ver Gráfica 34).

Gráfica 34.

Temor de entablar relaciones sexuales por ser una persona con VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017

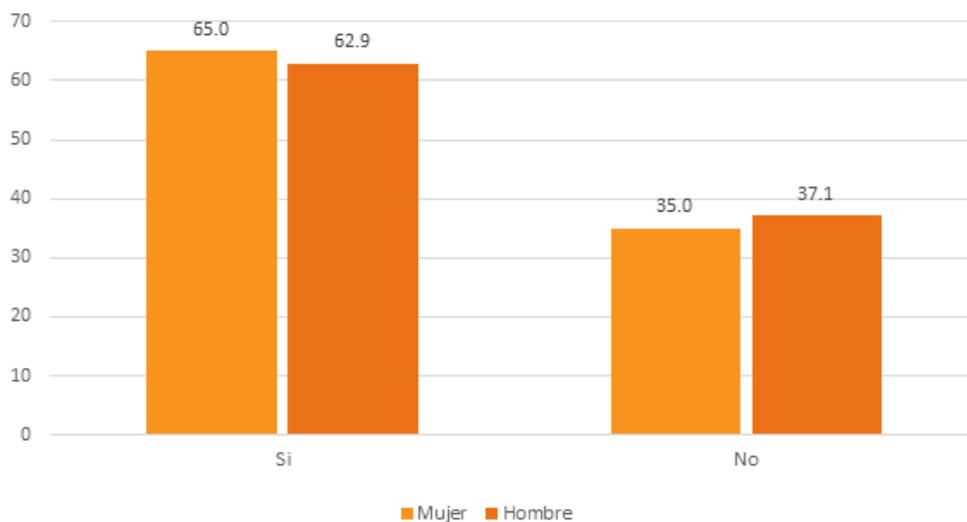




## Derechos, Leyes y Políticas

Los resultados de la sección de derechos humanos y políticas relativas al estigma y la discriminación de las personas con VIH, 65.0% de las mujeres y el 62.9% de los hombres indicaron conocer la Ley de Sida de Guatemala (ver Gráfica 35).

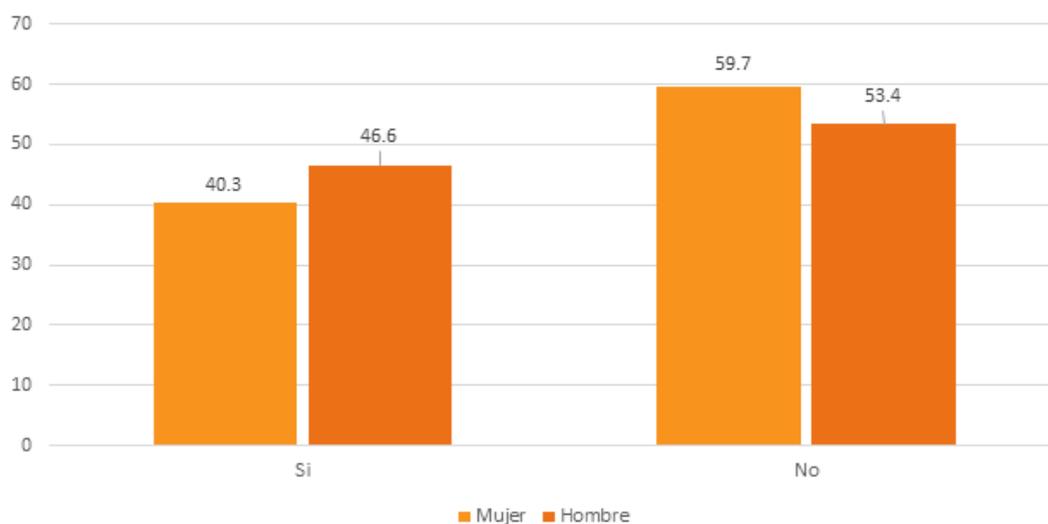
Gráfica 35.  
Conocer la "Ley de SIDA de Guatemala", según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Siguiendo con la "Ley de SIDA de Guatemala", 40.3% de las mujeres y 46.6% de los hombres dijeron haber leído la ley que protege los derechos de las personas que viven con VIH, cerca de 69.0% de los participantes dijeron no haber leído de esta ley (ver Gráfica 36).

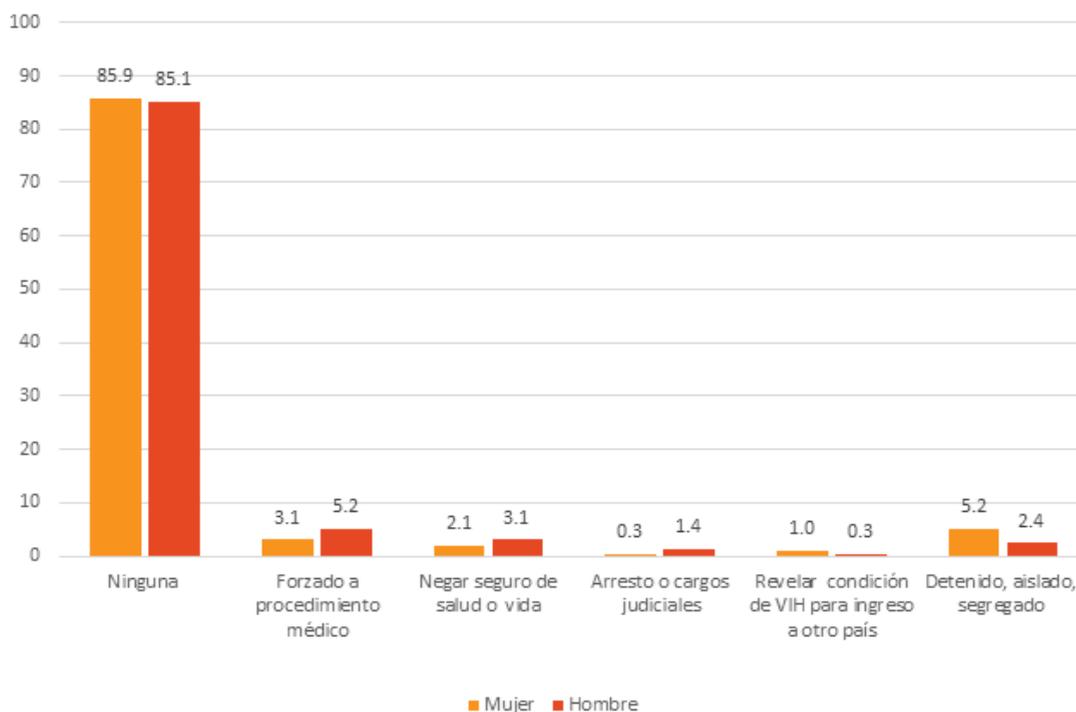
Gráfica 36.

Haber leído la "Ley de SIDA de Guatemala", según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se indagó acerca de experiencias estigmatizadoras y discriminatorias, la mayoría de personas con VIH entrevistadas dijeron no haber tenido ninguna de las experiencias preguntadas (alrededor de 85.0%). Sin embargo, 5.2% de los hombres y 3.1% de las mujeres dijeron haber sido forzados a hacerse algún procedimiento médico, 3.1% de los hombres y 2.1% de las mujeres dijeron que les han negado seguros de vida por ser personas con VIH y 5.2% de las mujeres y 2.4% de los hombres declararon haber sido detenidos segregados o aislados al entrar a otro país por ser personas con VIH (ver Gráfica 37).

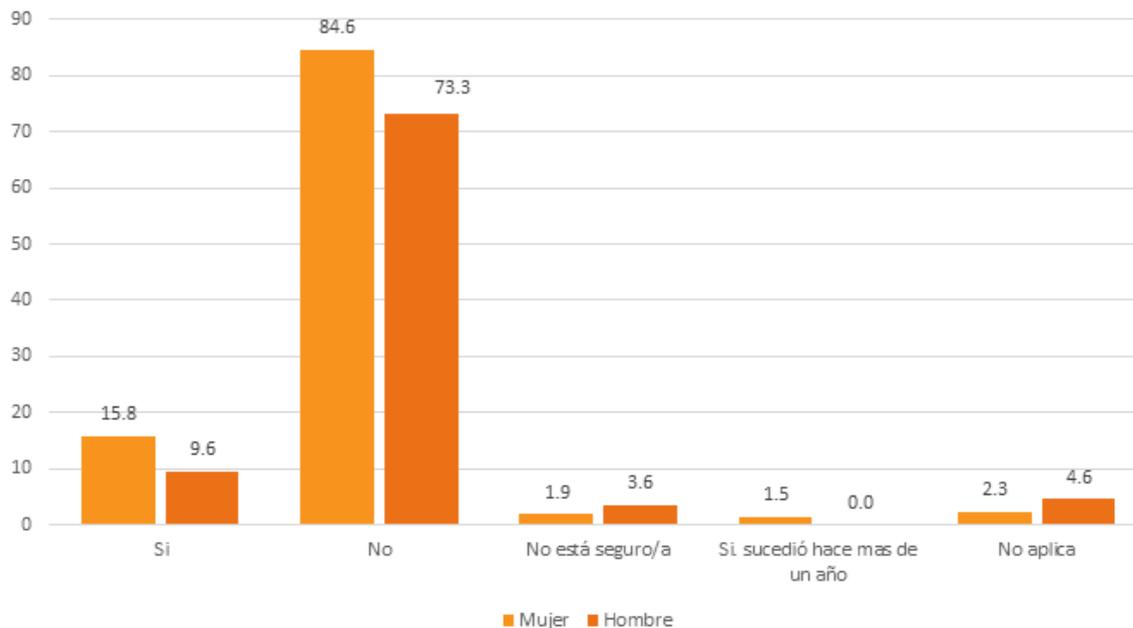
Gráfica 37.  
Experiencias discriminatorias debido a condición de VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En lo relativo al reporte de violaciones a los derechos, 15.8% de mujeres y 9.6% de los hombres declararon que han sufrido alguna violación a sus derechos humanos como personas con VIH. La mayoría declararon no haber tenido estas experiencias (84.6% para hombres y 73.3% para mujeres) (ver Gráfica 38).

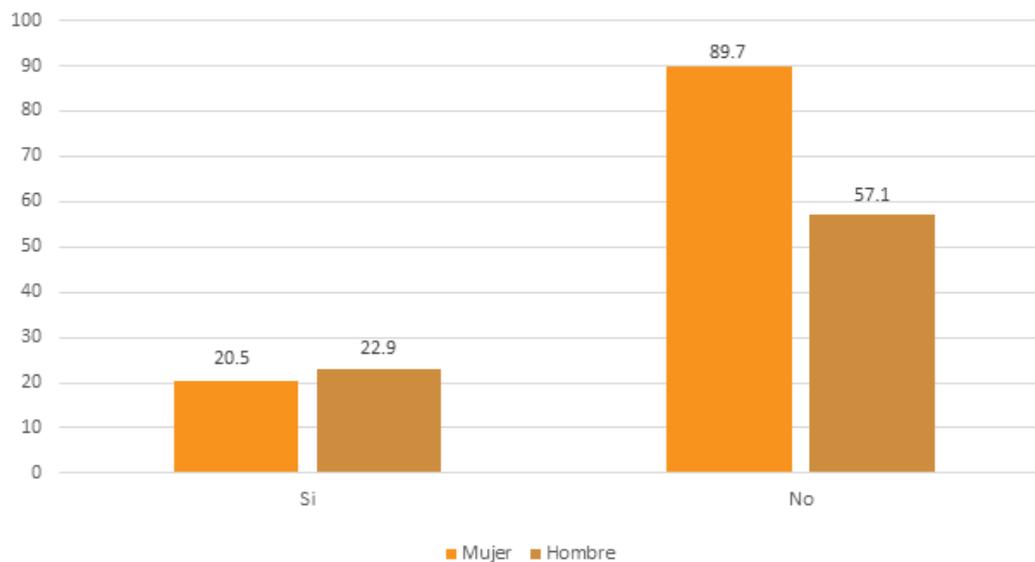
Gráfica 38.

Experiencias de violación de derechos como persona con VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



La mayoría (89.7%) de las mujeres que dijeron haber sufrido alguna violación de sus derechos, reportaron que no buscaron la reparación legal de los daños y poco más de la mitad de los hombres (57.1%). El 22.9% de los hombres y 20.5% de las mujeres dijeron que tuvieron una reparación legal de los daños sufridos por la violación de sus derechos como personas con VIH (ver Gráfica 39).

Gráfica 39.  
Reparación legal de daños por la violación de derechos, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



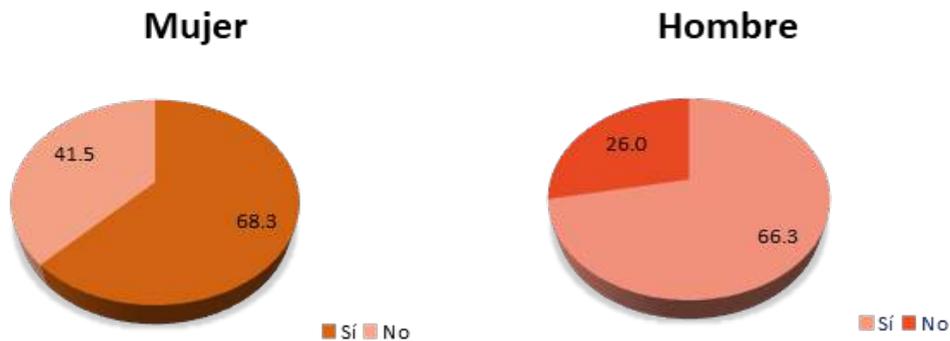


## Sección de gestión del cambio

En esta sección se presentan las acciones que podrían conducir a un cambio para la protección de los derechos humanos de las personas con VIH. Similares porcentajes entre hombres (66.3%) y mujeres (68.3%) declararon conocer una organización o un grupo de ayuda para personas con VIH (ver Gráfica 40).

Gráfica 40.

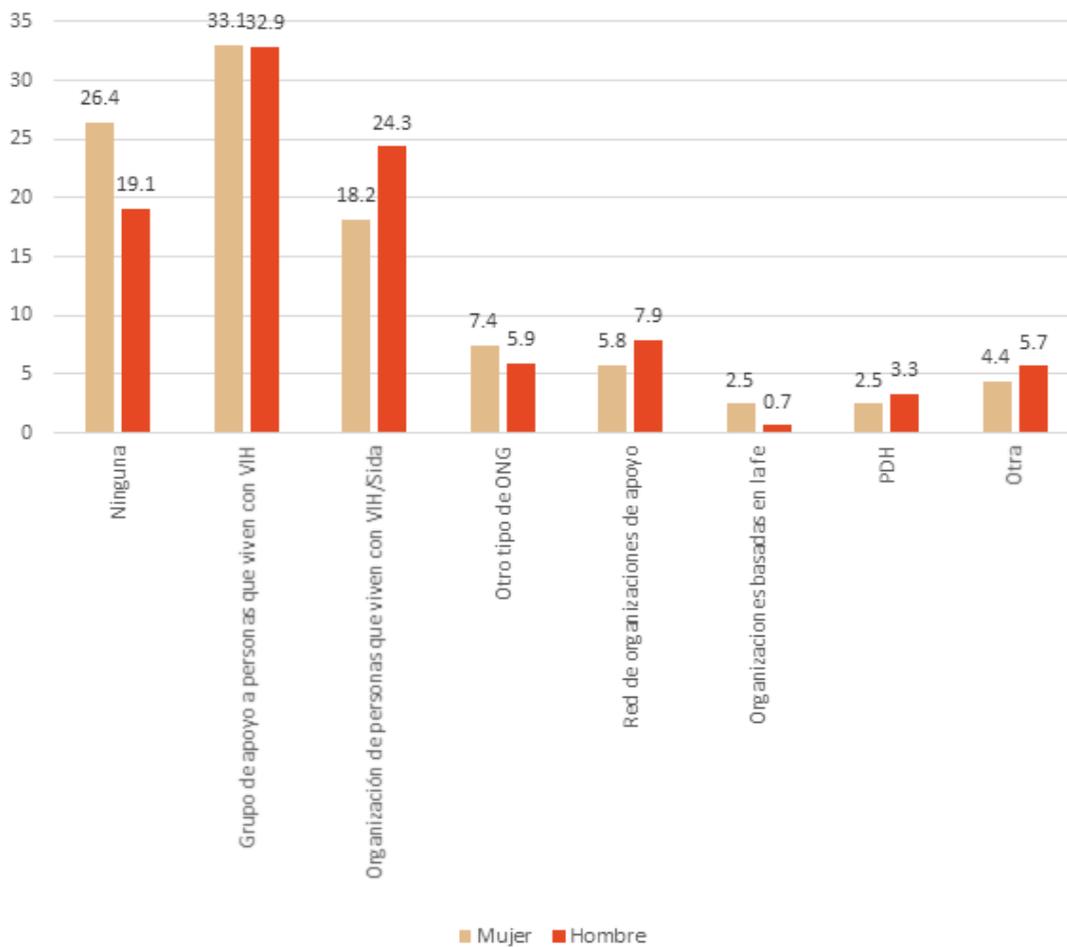
Conocer organizaciones o grupo de ayuda a las personas con VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se indagó acerca de las organizaciones o grupos que trabajan para las personas con VIH los participantes dijeron en mayor porcentaje que conocían algún grupo de auto apoyo de personas con VIH, (33.1% mujeres y 32.9% hombres), también fueron las organizaciones de personas con VIH las más conocidas, aunque los hombres dijeron conocerlas en mayor proporción (24.3%) comparados con las mujeres y (18.2%). Por otro lado, se observó que 26.4% de las mujeres y 18.2% de los hombres dijeron no conocer ninguna organización que trabaje en apoyo de las personas con VIH (ver Gráfica 41).

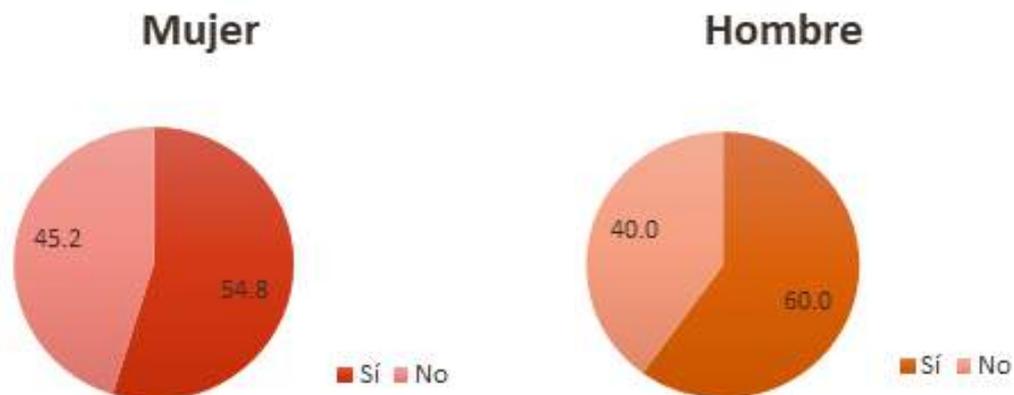
Gráfica 41.

Conocimiento de organizaciones o grupos que trabajan con las personas con VIH, según sexo.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se indagó acerca del apoyo brindado a otras personas con VIH, los hombres entrevistados reportaron un mayor porcentaje (60.0%), comparado con las (54.8%) (Ver Gráfica 42).

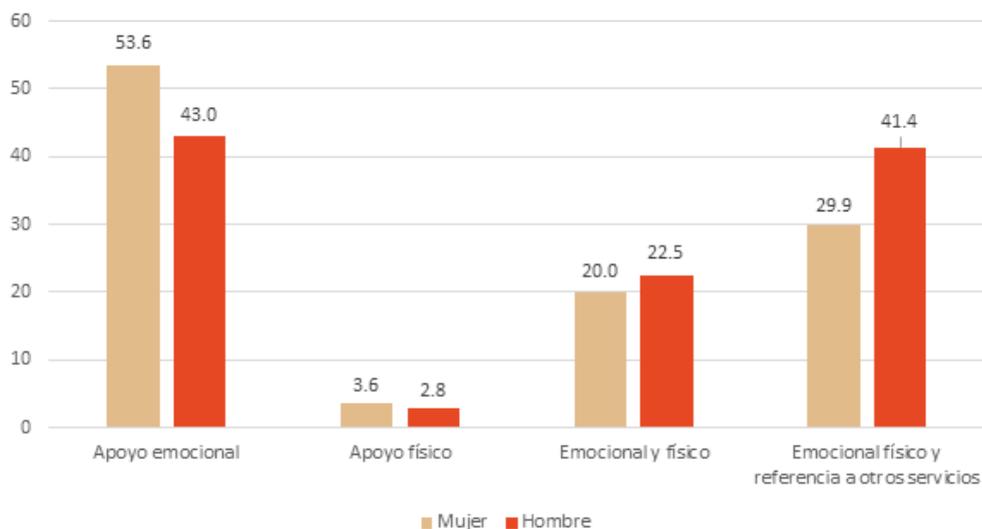
Gráfica 42.  
Apoyo de las personas con VIH a otras personas con VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Con relación al tipo de ayuda brindado, la mayoría de las personas con VIH participantes dijeron haber ayudado emocionalmente a otras personas con VIH, de las cuales el mayor porcentaje fue de mujeres (53.6%) en comparación con los hombres (43.0%) y por otro lado fueron los hombres quienes en mayor proporción declararon haber brindado apoyo emocional, físico y acompañamiento a otros servicios (41.4%) comparado con lo declarado por las mujeres (29.9%) (Ver Gráfica 43).

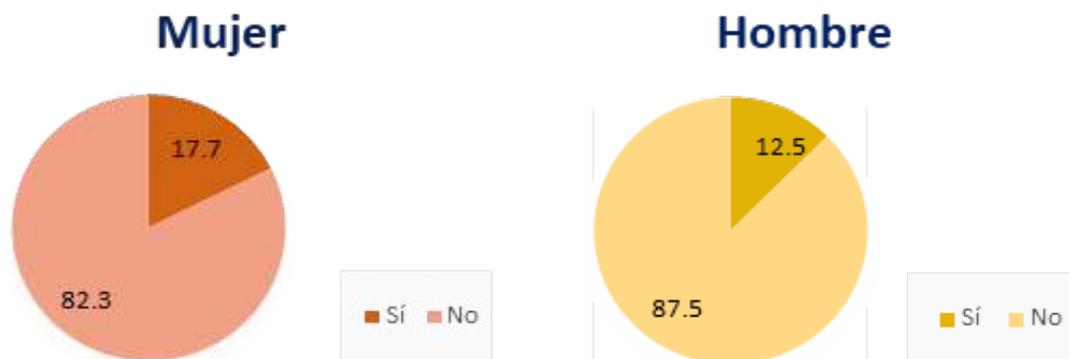
Gráfica 43.

Tipos de apoyo proporcionado a otras personas con VIH en los últimos 12 meses, según sexo.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En lo que respecta a pertenecer a algún grupo, organización o red de personas con VIH, una menor proporción declaró pertenecer a alguno de ellos (17.7% de mujeres y 12.5% de hombres) (ver Gráfica 44).

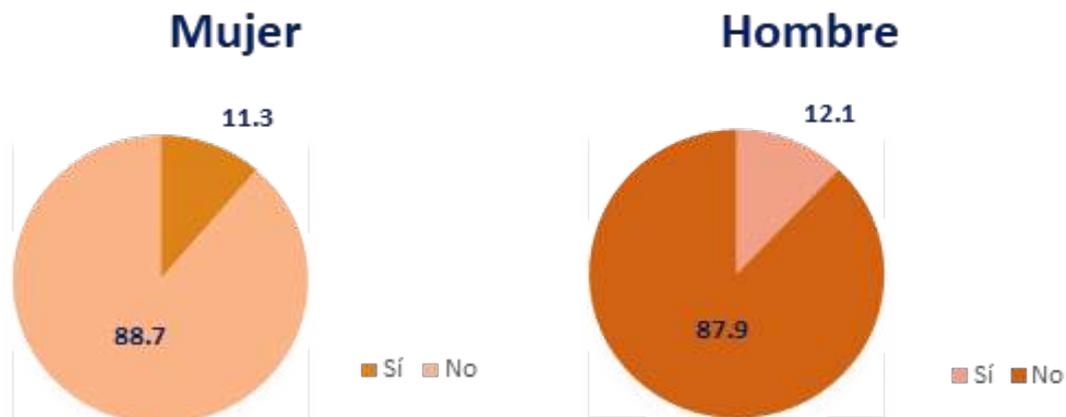
Gráfica 44.  
Pertenencia a grupo o red de apoyo, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Siguiendo con el tema de la participación de las personas con VIH, la mayoría de las personas con VIH participantes (cerca del 90.0%), dijeron no haber participado y solo 12.1% de los hombres y 11.3% de las mujeres declararon haberse involucrado en programas o proyectos de asistencia a personas con VIH en los últimos 12 meses (ver Gráfica 45).

Gráfica 45.

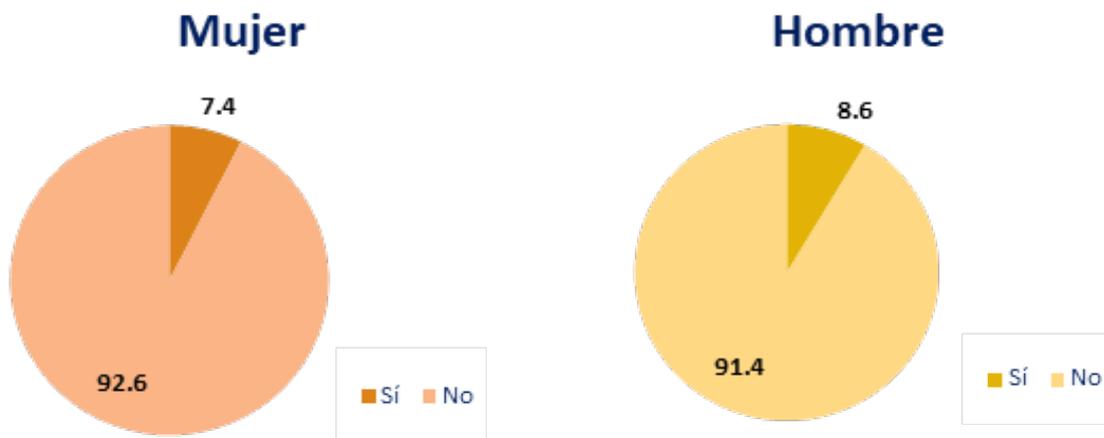
Involucramiento de las personas con VIH en programas o proyectos de asistencia a personas con VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En el tema de la participación en el desarrollo de leyes, políticas o documentos relacionados con el VIH para las personas con VIH, la mayoría de participantes dijeron no haber participado y sólo el 8.6% de los hombres y 7.4% de las mujeres declararon haber participado en los últimos 12 meses (ver Gráfica 46).

Gráfica 46.

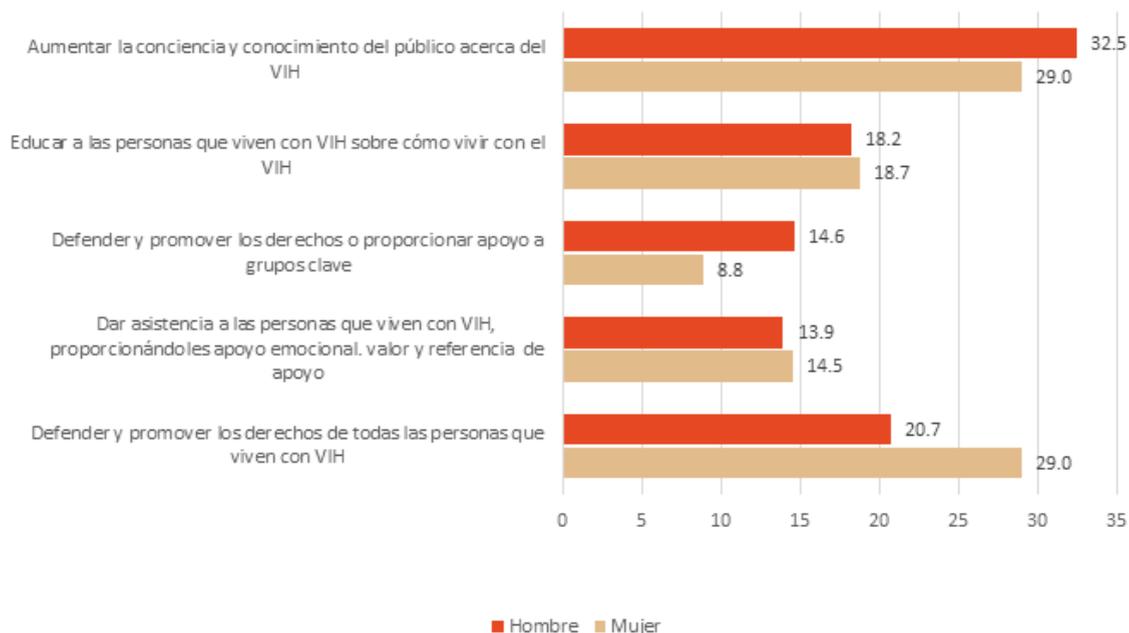
Participación de las personas con VIH en el desarrollo de leyes, políticas o documentos relacionados con el VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se preguntó a los participantes acerca de las recomendaciones que harían las organizaciones que trabajan para las personas con VIH, en la lucha contra el estigma y la discriminación, el mayor porcentaje de quienes opinaron, recomendó aumentar la conciencia y el conocimiento en el sector público acerca del VIH (32.5% hombres y 29.0% mujeres) y defender y promover los derechos de las personas con VIH (29.0% de las mujeres y un 20.7% de los hombres) (ver Gráfica 47).

Gráfica 47.

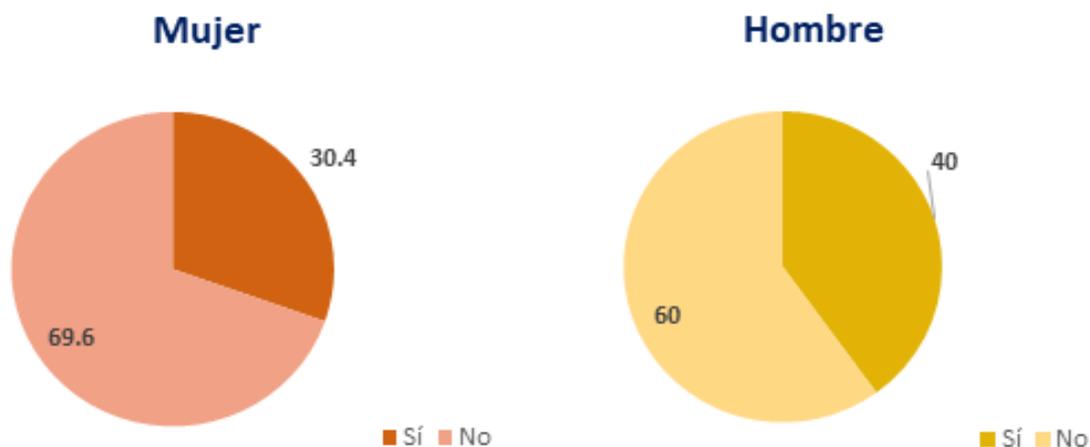
Acciones recomendadas por las personas con VIH a organizaciones que luchan contra el estigma y la discriminación en personas con VIH, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Los hombres consideraron en mayor porcentaje que podían influir en las decisiones acerca de los aspectos legales y las políticas hacia las personas con el VIH (40.0%), comparado con las mujeres (30.4%) (Ver Gráfica 48).

Gráfica 48.

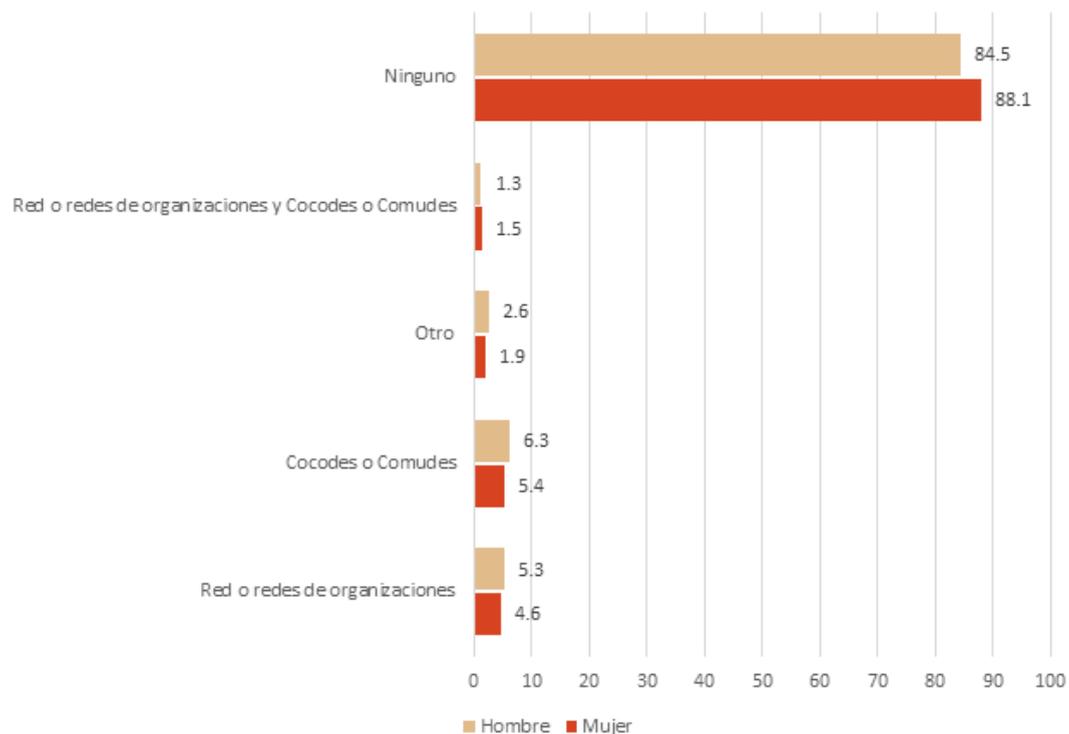
Influencia de las personas con VIH en decisiones sobre aspectos legales, políticas, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Con relación a la participación en espacios donde se promueva el respeto de los derechos de las personas con VIH, la mayoría de participantes dijo no participar en ninguno (84.5% de los hombres y 88.1% de las mujeres) y alrededor de 5.0% de los participantes dijeron participar en redes de organizaciones o COCODES o COMUDES (ver Gráfica 49).

Gráfica 49.

Participación en espacios de derechos de las personas con VIH, en los últimos 12 meses, según sexo. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala 2017



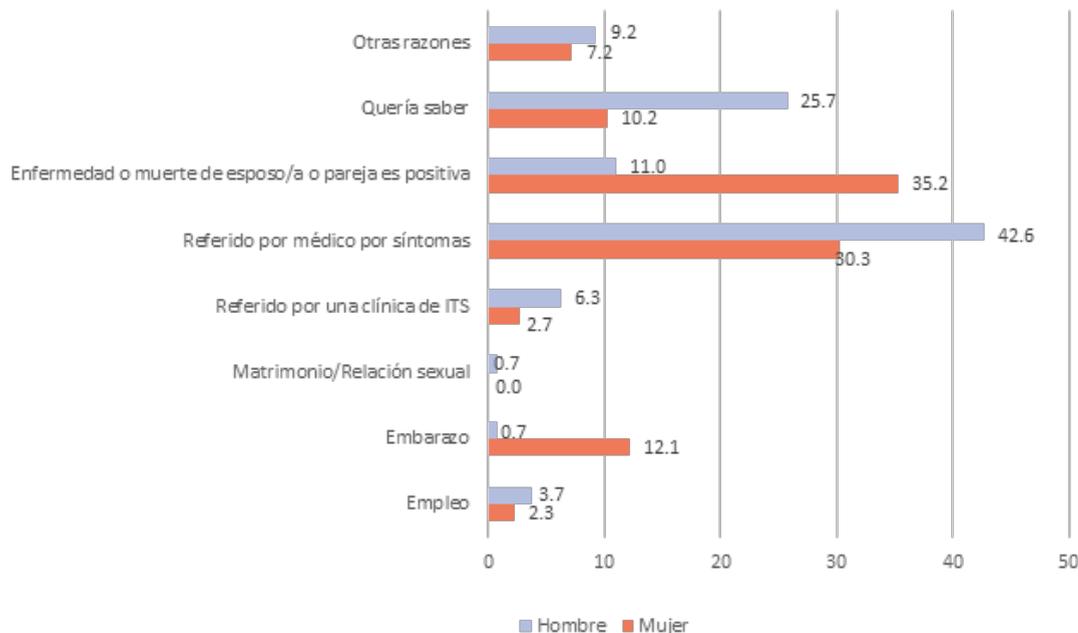


## Pruebas de VIH y otros diagnósticos

En la siguiente sección se presentan los resultados relativos a la prueba de VIH y otros servicios diagnósticos para la atención del VIH. De manera relacionada, una mayor proporción de hombres entrevistados refirieron haberse realizado la prueba de VIH por la referencia de un médico al presentar síntomas de enfermedad (42.6%), comparados con las mujeres (30.3%), por otro lado, un mayor porcentaje de las mujeres entrevistadas declararon haberse hecho la prueba de VIH debido a la enfermedad o muerte de sus esposos (35.2%), comparadas con los hombres (11.0%) (Ver Gráfica 50).

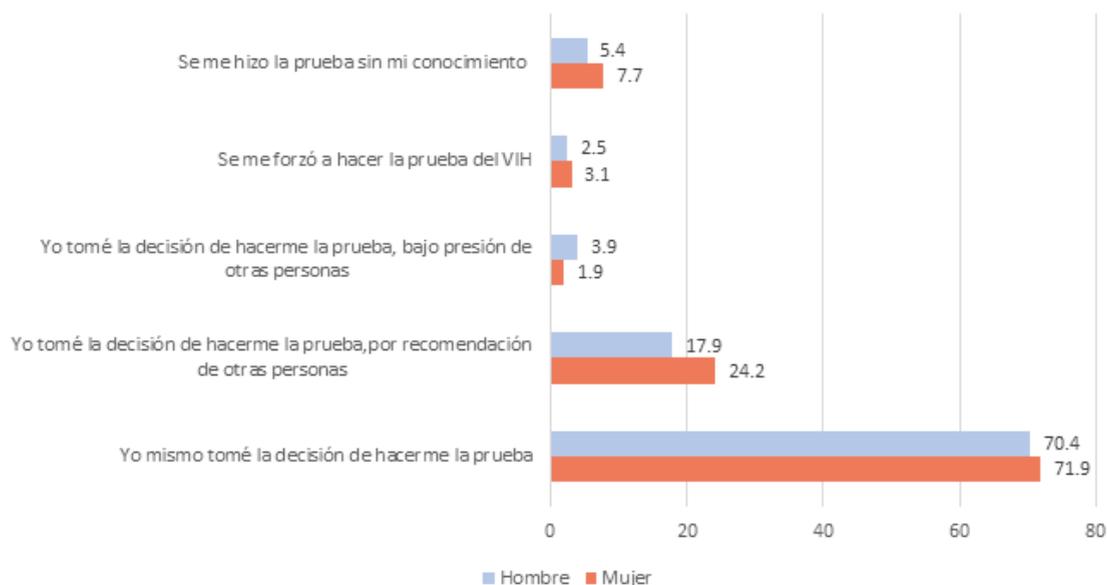
Gráfica 50.

Razones para realizarse la prueba de VIH, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



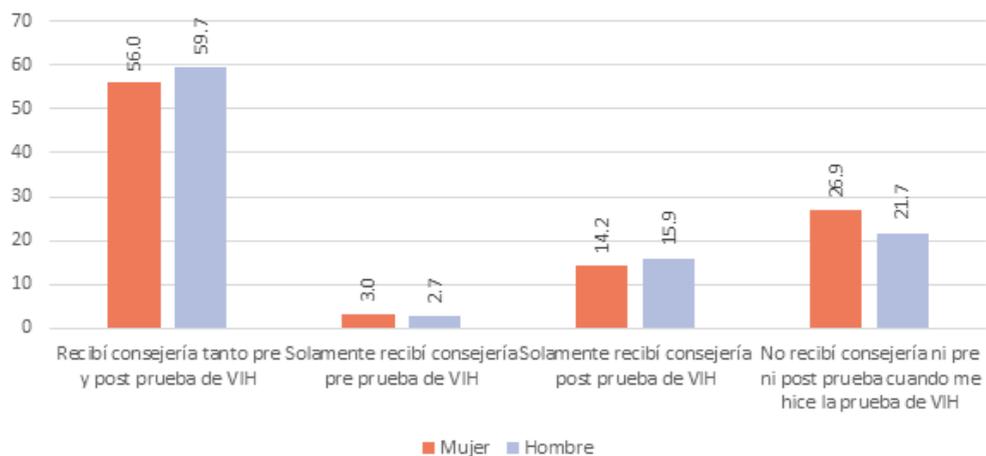
En lo referente a la decisión de hacerse la prueba del VIH, aunque la mayoría de las personas con VIH declaró que ellas mismos tomaron la decisión de hacerse la prueba, se destaca el que 7.7% de los hombres y 5.4% de las mujeres dijeron que les hicieron la prueba del VIH sin su conocimiento, además, 3.1% de los hombres y 2.5% de las mujeres dijeron que se les había forzado a hacerse la prueba del VIH (ver Gráfica 51).

Gráfica 51.  
Decisión para hacerse la prueba de VIH, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En cuanto a la realización de la prueba con consejería, de acuerdo con la norma nacional, se reportó que cerca de una cuarta parte de quienes participaron dijeron no haber recibido ni pre ni post consejería (26.9% mujeres y 21.7% hombres) y alrededor de 60.0% dijeron haber recibido ambas durante la prueba del VIH: 56.0% mujeres y 59.7% hombres (ver Gráfica 52)

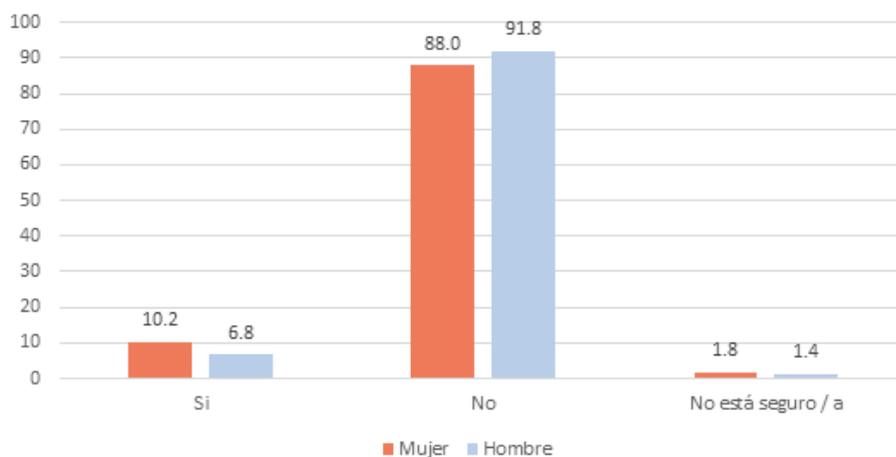
Gráfica 52.  
Consejería durante la prueba de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.



Con relación a la confidencialidad con la que el personal de salud maneja el estado de VIH de quienes participaron, el 10.2% de los hombres entrevistados y 6.8% de las mujeres dijeron que algún profesional de la salud había comunicado a otras personas su estado de VIH sin su consentimiento, aunque la mayoría de participantes dijeron que esto no les había sucedido (cerca de 90.0%). (Ver Gráfica 53).

Gráfica 53.

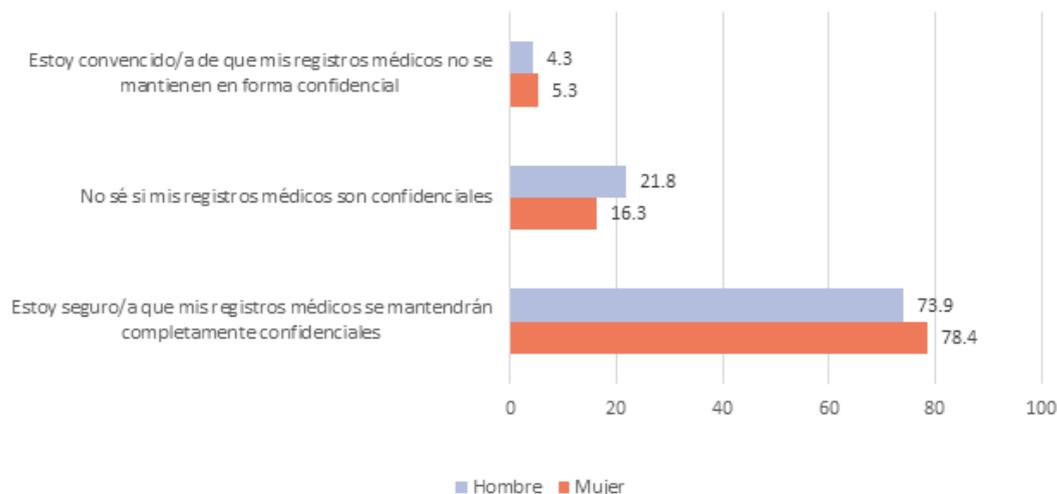
Profesional de la salud comunicó a otras personas su estado de VIH sin su consentimiento, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017.



Respecto a la confidencialidad con que el personal de salud maneja los registros médicos, 5.3% de los hombres y 4.3% de las mujeres entrevistados dijeron estar convencidos que sus registros médicos no se mantienen de manera confidencial, 21.8% de los hombres y 16.3% de las mujeres, dijeron que no están seguros de la confidencialidad de sus registros médicos, aunque la mayoría dijeron estar seguros de la confidencialidad de sus registros médicos: 73.9% de los hombres y 78.4% de las mujeres. (Ver Gráfica 54).

Gráfica 54.

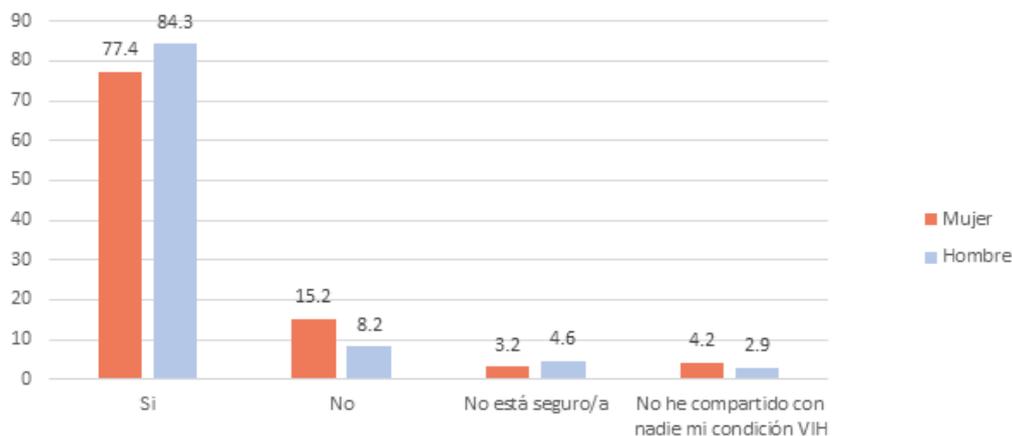
Confidencialidad de los registros médicos de su condición de VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Aunque la mayoría de las personas entrevistadas dijeron que compartir su estado de VIH había sido una experiencia fortalecedora (77.4% de las mujeres y 84.3% de los hombres), 15.2% de las mujeres y 8.2% de los hombres declararon que ésta no había sido una experiencia enriquecedora (ver Gráfica 55).

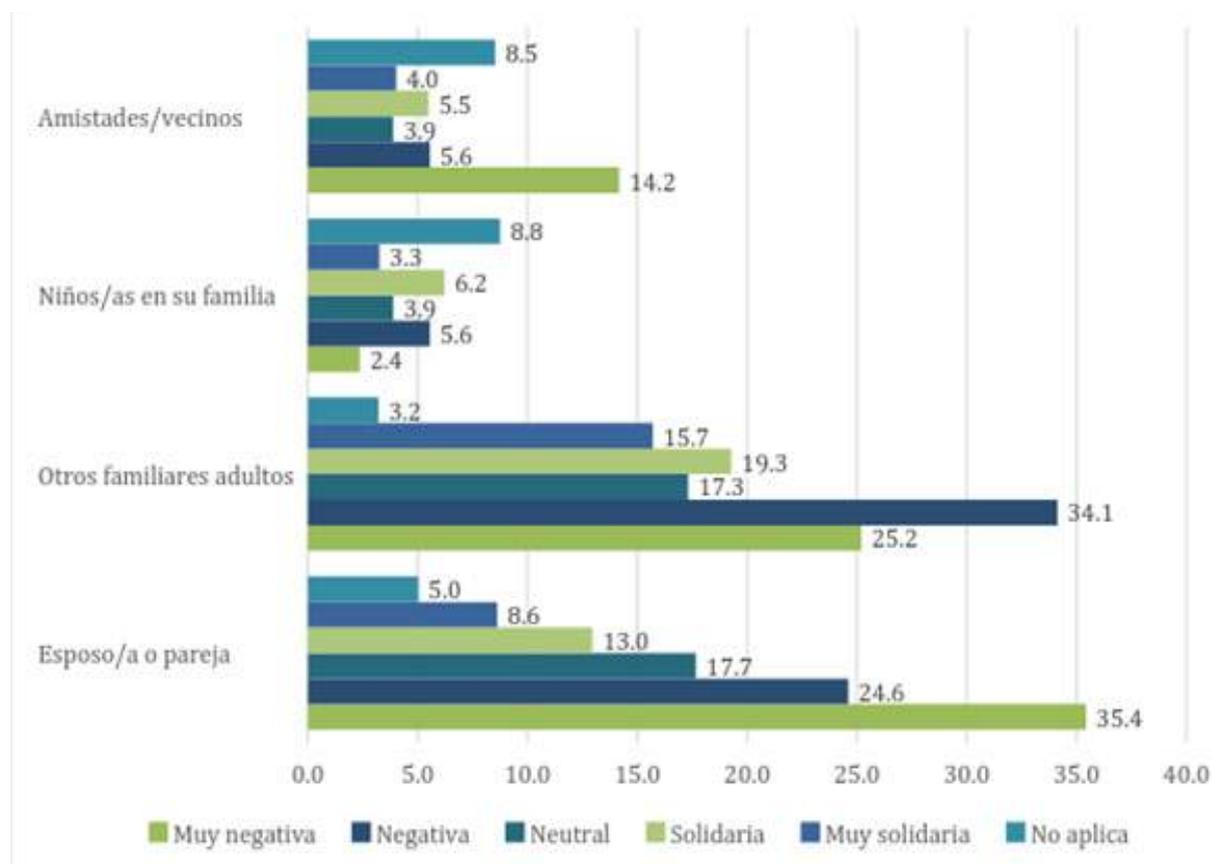
Gráfica 55.

Compartir con otras personas condición VIH como experiencia fortalecedora, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En la pregunta de la actitud de las personas al enterarse de su estado de VIH, 35% dijeron que la reacción de sus esposos o parejas fue muy negativa, 25.0% negativa y solo 13.0% fue muy solidaria. Cuando se preguntó acerca de otros familiares, 34.1% dijeron que la reacción fue negativa y 25.2% muy negativa. En cuanto a la reacción de las amistades o vecinos, 14.2% de las personas participantes dijeron que la reacción fue muy negativa (ver Gráfica 56).

Gráfica 56.  
Reacciones al enterarse de la condición de VIH. Índice de Estigma y Discriminación  
en personas con VIH, Guatemala, 2017



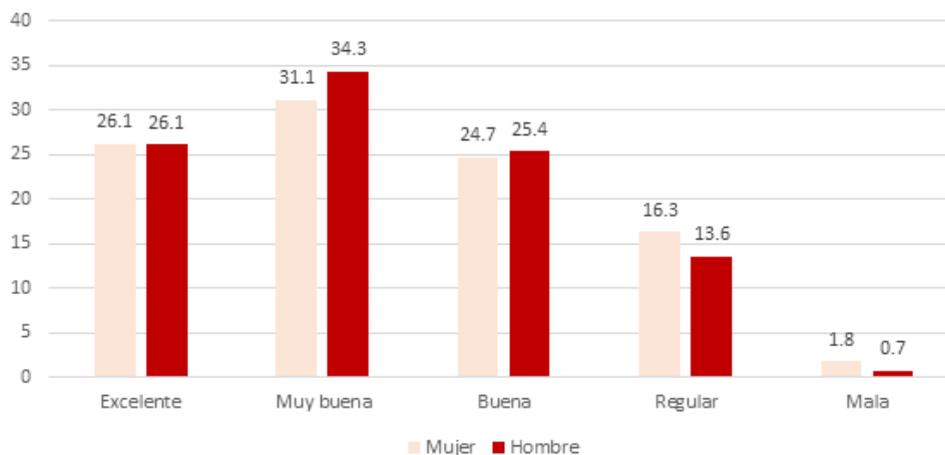


## Tratamiento

En la presente sección se presentan las variables relacionadas con el estado de salud de las personas con VIH encuestadas, así como su atención y tratamiento para el VIH. En general, la mayoría de personas con VIH encuestadas dijeron que su estado de salud era muy bueno, excelente y bueno. Un tercio de las personas con VIH entrevistadas dijo que su estado de salud era muy bueno (34.3% de las mujeres y 31.1% hombres), una cuarta parte dijo que su estado de salud era excelente (26.1% tanto para hombre y mujeres) otra cuarta parte dijo que su estado de salud era bueno (24.7% mujeres y 25.4% hombres) (ver Gráfica 57).

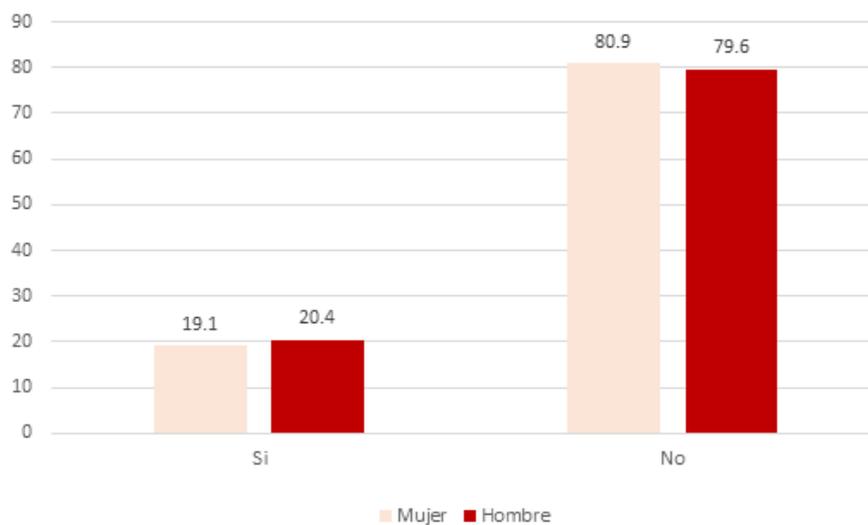
Gráfica 57.

Estado de salud actual, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se indagó acerca de si habían suspendido su tratamiento de TARV, 20.4% de las mujeres y 19.1% de los hombres declararon haber suspendido su tratamiento (ver Gráfica 58).

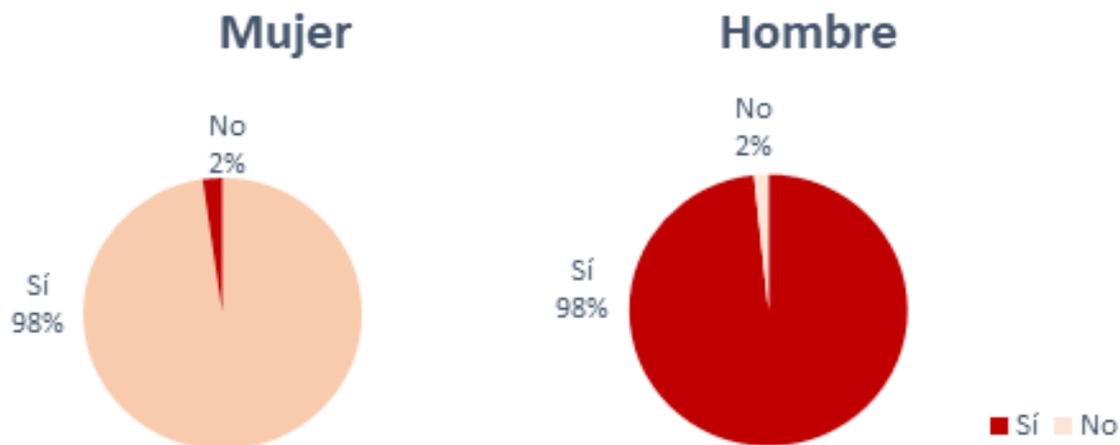
Gráfica 58.  
Suspensión de TARV según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



La mayoría de los hombres y mujeres dijeron que actualmente toman medicamentos antirretrovirales (solo 2.0% dijeron que no) (ver Gráfica 59).

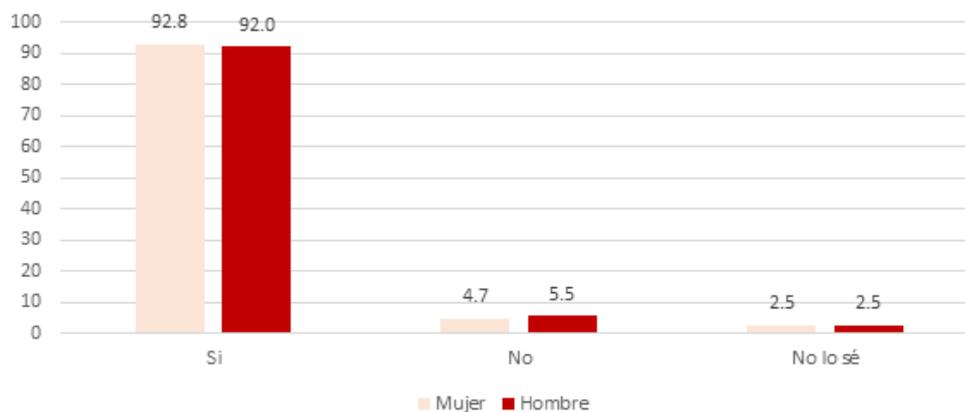
Gráfica 59.

Tomar medicamentos antirretrovirales actualmente, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



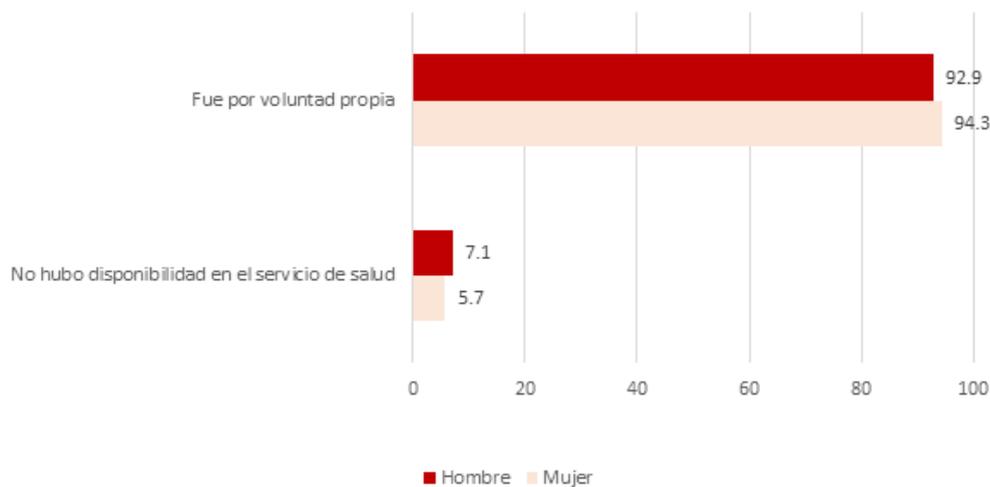
Con relación al acceso de medicamentos, 5.5% de los hombres y 4.7% de las mujeres declararon no tener acceso a estos y la mayoría contestaron afirmativamente (92.8% de las mujeres y 92.0% de los hombres) (ver Gráfica 60).

Gráfica 60.  
Actual acceso a medicamentos antirretrovirales, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se indagó acerca de las razones de la suspensión de TARV, el 5.7% de las mujeres entrevistadas y el 7.1% de los hombres dijeron que fue por falta de disponibilidad en el servicio, la mayoría declaró que fue por voluntad propia, cerca de 94.3% en mujeres y 92.9% en hombres (ver Gráfica 61).

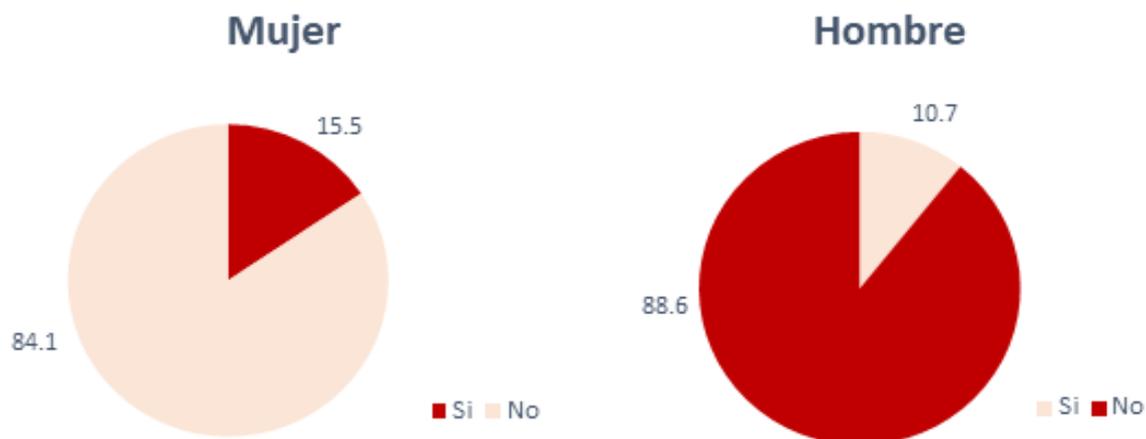
Gráfica 61.  
Razones de suspensión de TARV, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



La mayoría de las personas con VIH entrevistadas declararon que cambiaron de esquema de tratamiento ARV sin ninguna explicación por parte de sus médicos tratantes (84.1% en mujeres y 88.6% en hombres) (ver Gráfica 62).

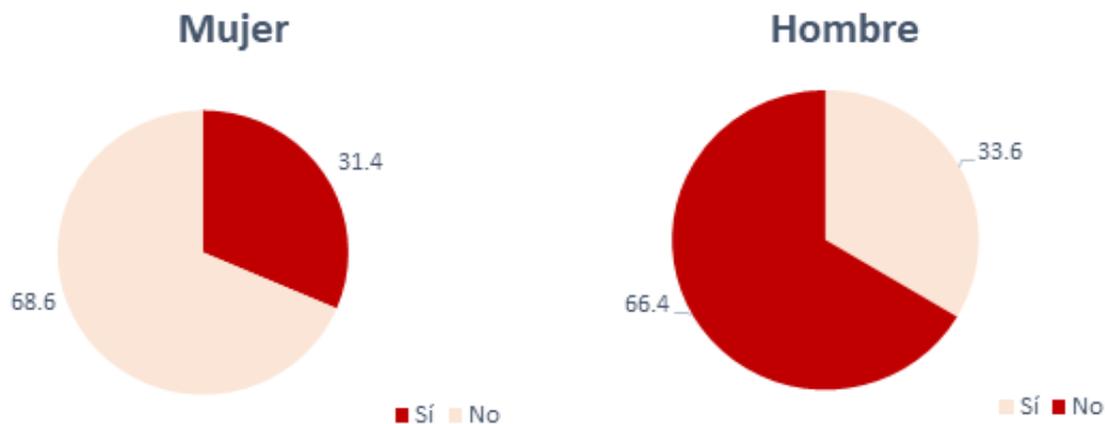
Gráfica 62.

Cambio de esquema de TARV, sin explicación en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Con relación al tratamiento para prevenir infecciones oportunistas, un tercio de las personas con VIH participantes respondió que sí tomaba dichos medicamentos (31.4% de las mujeres y 33.6% de los hombres) (ver Gráfica 63).

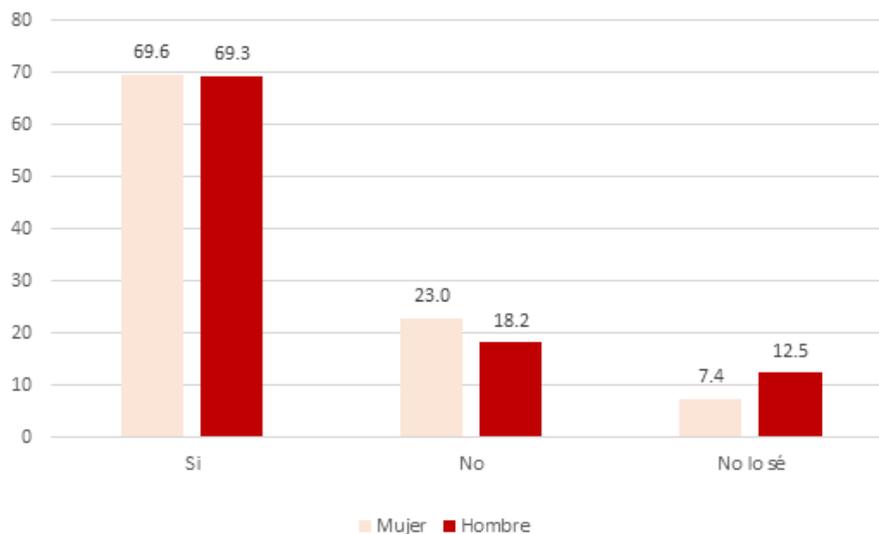
Gráfica 63.  
Tomar medicamento para prevenir o tratar infecciones oportunistas actualmente, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Siguiendo con el tema de tratamientos de las infecciones oportunistas, 23.0% de las mujeres y 18.2% de los hombres indicaron que no tenían acceso a medicamentos contra infecciones oportunistas (ver la Gráfica 64).

Gráfica 64.

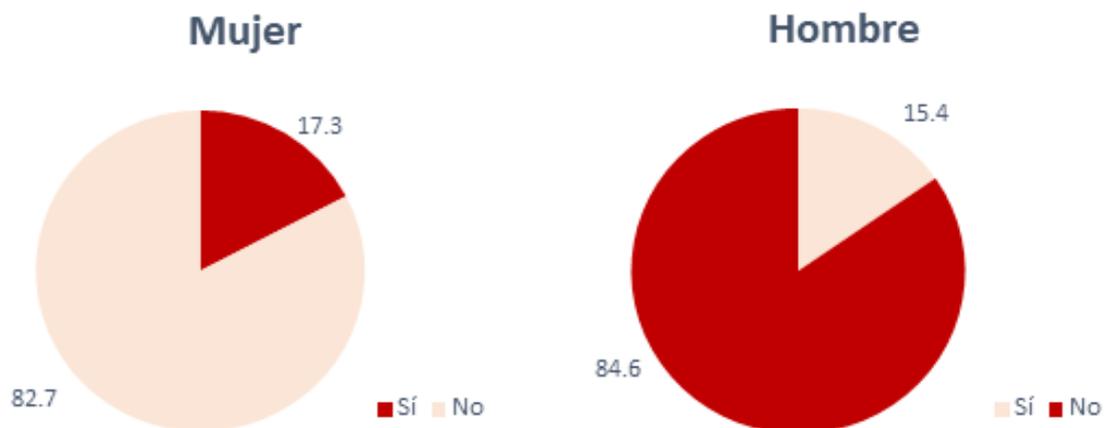
Acceso a medicamentos para infecciones oportunistas, aunque no los está tomando, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Con relación a la discusión constructiva de su tratamiento con el personal de salud, 84.6% de los hombres y 82.7% de las mujeres con VIH declararon que no han tenido discusiones constructivas acerca de sus tratamientos (ver Gráfica 65).

Gráfica 65.

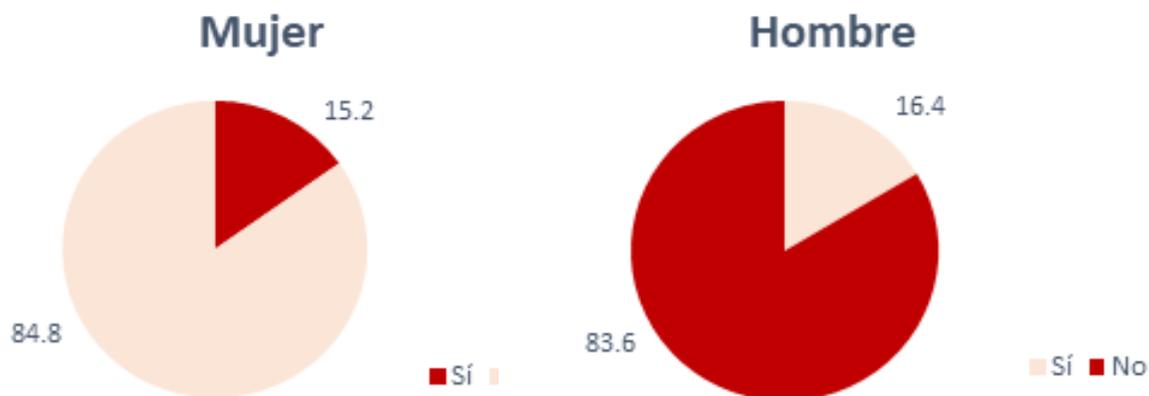
Discusiones constructivas con profesionales de la salud, acerca de los tratamientos relacionados con el VIH en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Un porcentaje similar al anterior se reportó en torno a la discusión constructiva acerca de temas de la salud reproductiva con personal de salud, ya que 84.8% de las mujeres y 83.6% de los hombres dijeron no haber tenido discusiones constructivas (ver Gráfica 66).

Gráfica 66.

Discusiones constructivas con profesionales de la salud acerca de salud sexual y reproductiva, bienestar emocional y uso de drogas ilegales en los últimos 12 meses, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017

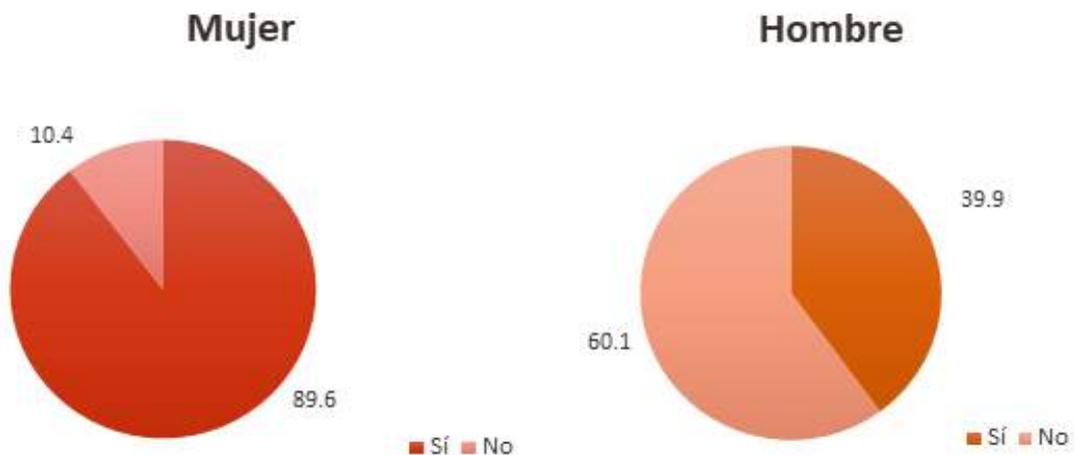




## Sección sobre la decisión de tener hijos

En la siguiente sección se presentan los hallazgos relacionados al hecho que las personas con VIH tengan hijos y del consejo en salud sexual y reproductiva por parte de los profesionales de la salud, como parte de los servicios de atención médica del VIH. Cuando se indagó acerca de quienes tenían hijos, 89.6% de las mujeres dijeron que sí tenían y 60.1% de los hombres dijeron lo mismo (ver Gráfica 67).

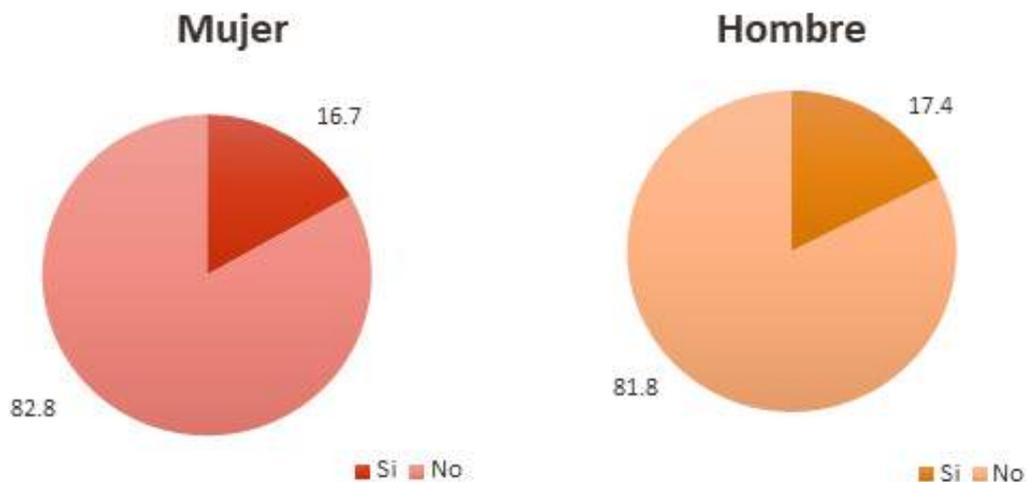
Gráfica 67.  
Tener hijos, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Cuando se les preguntó si tenían hijos con VIH, 17.4% de los hombres y 16.7% de las mujeres contestaron afirmativamente (ver Gráfica 68).

Gráfica 68.

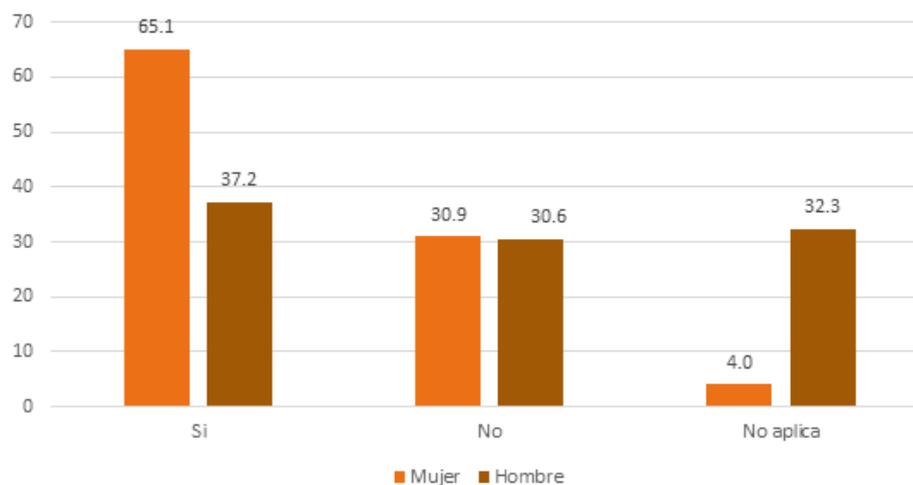
Hijos con el VIH de las personas con VIH, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



El 65.1% de las mujeres y 37.2% de los hombres dijeron haber tenido consejería sobre las opciones reproductivas entre quienes dijeron tener hijos y un tercio de hombres y mujeres dijeron que no tuvieron esta consejería (ver Gráfica 69).

Gráfica 69.

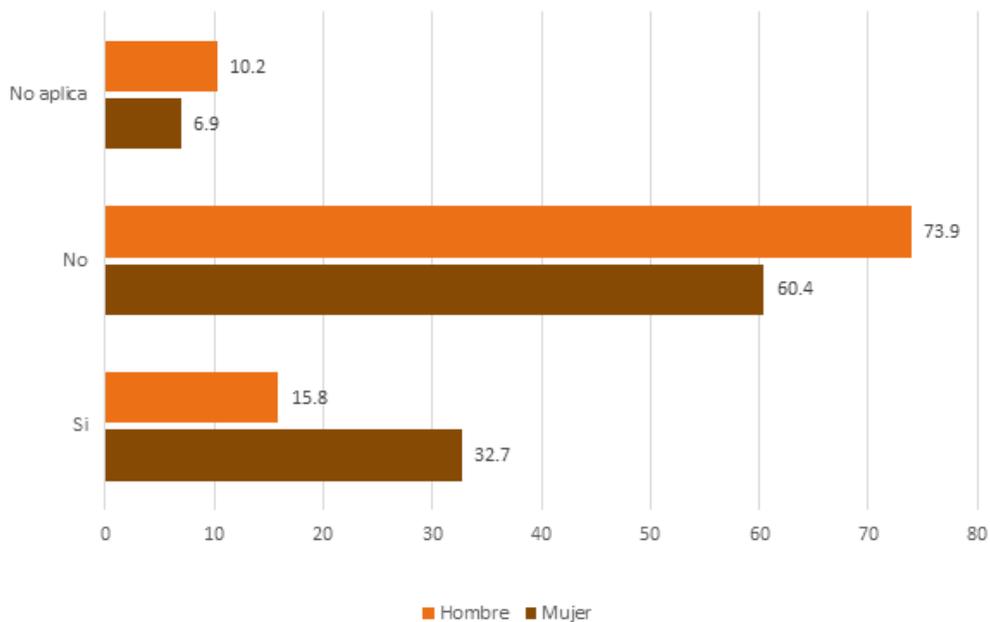
Consejería sobre opciones reproductivas en personas con VIH que tienen hijos, recibida después del diagnóstico del VIH, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



En seguimiento del tema de consejería del personal de salud sobre la decisión de tener hijos, 32.7% de las mujeres y 15.8% de los hombres, dijeron haber tenido consejería para no tener hijos (ver Gráfica 70).

Gráfica 70.

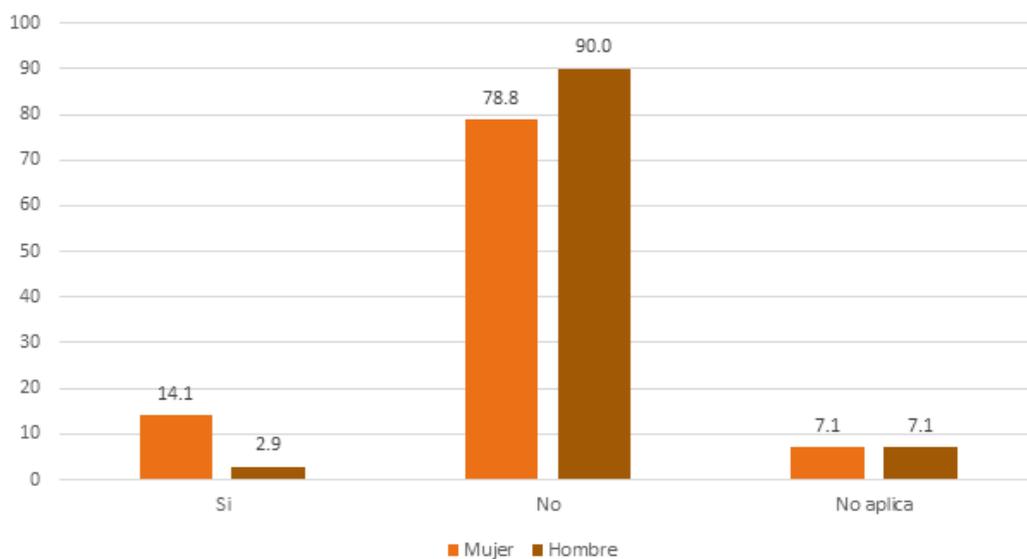
Personas con VIH que han sido aconsejadas por el personal de salud para no tener hijos, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



El 14.1% de las mujeres y 2.9% de los hombres con VIH participantes en la encuesta dijeron haber sufrido coacción por parte de los profesionales de la salud para ser sometidos a la esterilización por ser una persona con VIH (ver Gráfica 71).

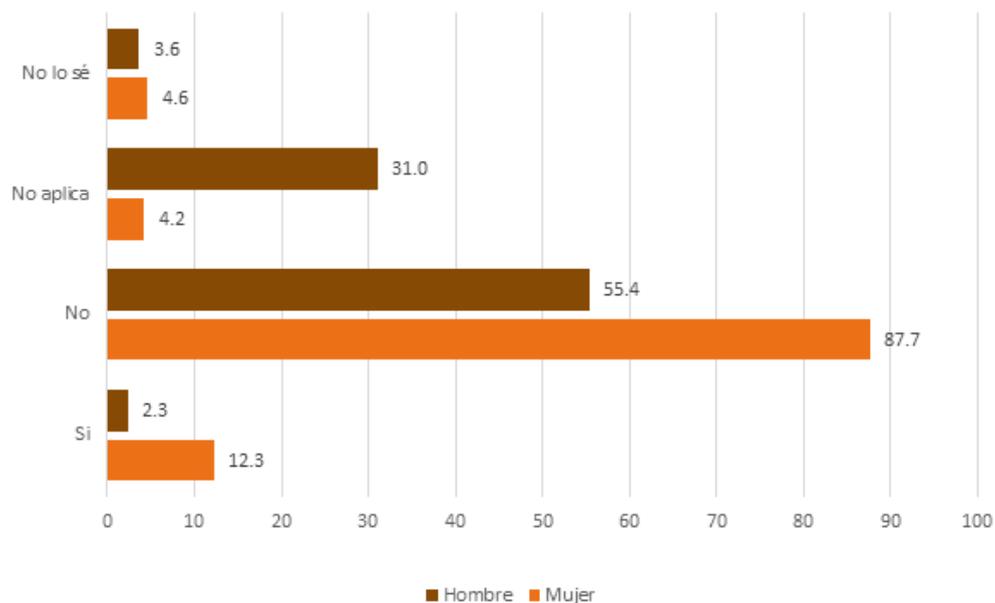
Gráfica 71.

Coacción de profesional de salud para esterilización, según sexo en personas con VIH.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Con relación al condicionamiento del uso de anticonceptivos para poder obtener TARV por parte del personal de salud hacia las personas con VIH, 12.3% de las mujeres y 2.3% de los hombres entrevistados dijeron que sí les han condicionado la obtención de TARV al uso de anticonceptivos (ver Gráfica 72).

Gráfica 72.  
Condicionamiento de obtención de TARV al uso de anticoncepción, según sexo en personas con VIH. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



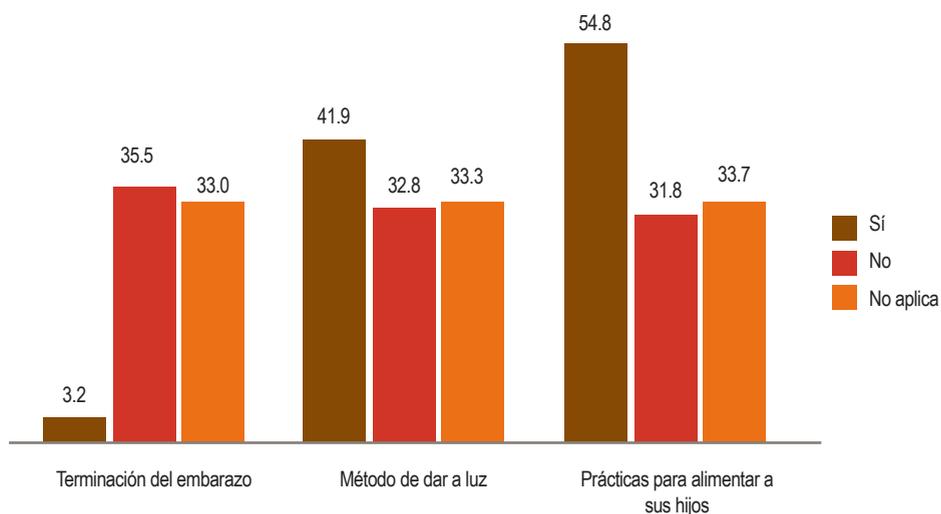


## Sección de Mujeres con VIH

La siguiente sección presenta información en la cual solo se incluyeron a las mujeres, es decir no se incluyeron a las mujeres transgénero. El 3.2% de las mujeres dijeron que fueron obligadas a terminar con su embarazo, 41.9% dijeron haber sido forzadas a utilizar un método para dar a luz y 54.8% dijeron haber sido obligadas a cambiar las prácticas de alimentación de sus hijos (ver Gráfica 73).

Gráfica 73.

Mujeres con VIH forzadas por profesional de la salud a alguna práctica médica.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



El 13.1% de las mujeres entrevistadas dijeron que no conocían la existencia del tratamiento para prevenir la transmisión del VIH de la madre al hijo, 3.5% dijeron que se les negaron o no tuvieron acceso a este tratamiento (ver Gráfica 74).

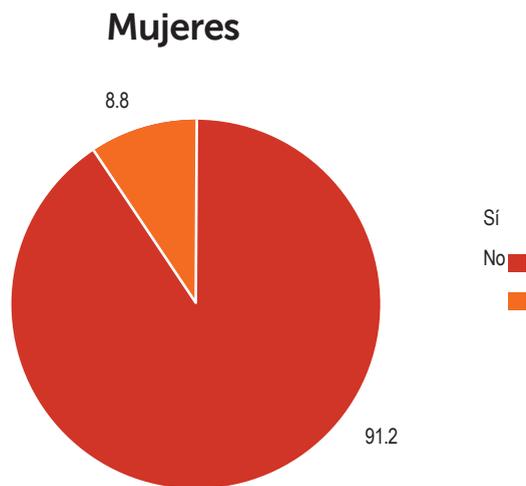
Gráfica 74.

Mujeres con VIH en TARV para prevenir la transmisión del VIH durante el embarazo.  
Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



Solo 8.8% de las mujeres con VIH entrevistadas que estuvieron embarazadas dijeron haber recibido información sobre embarazo y maternidad saludable (ver Gráfica 75).

Gráfica 75.  
Mujeres con VIH que recibieron información sobre embarazo y maternidad saludables, en PTMI. Índice de Estigma y Discriminación en personas con VIH, Guatemala, 2017



# Discusión

Los hallazgos del presente estudio, en general, fueron similares a los publicados en el primer índice realizado en el año 2011, esto puede explicarse porque el presente estudio se planteó seguir las mismas pautas metodológicas para la selección de los participantes que en el primer índice e incluyó a las UAI de todo el país. Aunque en los dos estudios se obtuvo una muestra no aleatoria y por tanto no es posible establecer diferencias estadísticas entre ambos estudios.

Particularmente, las características sociodemográficas de las personas incluidas en el presente Índice fueron muy parecidas a las del primer índice. El estado civil y la orientación sexual tuvieron proporciones similares entre los dos índices, también el reporte de una mayor proporción de personas heterosexuales que dijeron estar casadas y de personas homosexuales y bisexuales que dijeron estar solteras

De manera similar al índice del 2011, dos terceras partes de las personas con VIH tenían casa propia y la mitad de las personas vivían en pueblos y aldeas. Este índice encontró que en la mayoría de UAI, las personas con VIH que reciben su atención médica no vivían en el mismo departamento donde se ubica la UAI, solo en la UAI de Izabal todas las personas entrevistadas dijeron residir en ese mismo departamento.

Se observaron porcentajes de educación similares entre el índice actual y el anterior, además de la encuesta de Costa Rica, los tres reportes encontraron que la mitad de las personas con VIH tenían primaria y cerca de un tercio educación secundaria o más. No se encontraron diferencias con el estudio pasado con respecto a las siguientes características: etnia, una quinta parte dijeron ser mayas y en que las mujeres declararon mayores desventajas laborales que los hombres

Con relación a las características de comportamientos sexuales, también el presente estudio encontró similitudes con el Índice del 2011 y con el de Costa Rica, ya que una tercera parte de los entrevistados declararon que actualmente eran sexualmente activos, en mayor proporción los hombres que las mujeres. Un hallazgo a destacar fue el relacionado al tiempo de diagnóstico, ya que, de manera similar al primer Índice, se observó que un mayor número de mujeres tenían más tiempo de haber sido diagnosticadas y concordantemente los hombres reportaron en mayor número menor tiempo de diagnóstico,

se debe destacar que las mujeres transgénero tuvieron menor tiempo de haber sido diagnosticadas, lo cual tiene implicaciones en su tiempo de sobrevida después del diagnóstico y quizá con una llegada tardía a los servicios de atención del VIH.

Sin duda, este hallazgo podría también explicarse a la luz de otros factores relacionados con el género y de la manera diferente en que el VIH ha afectado a los hombres y las mujeres, además de las diferencias en el acceso a los servicios de prevención y atención del VIH, por ejemplo, en este índice se encontró que los hombres en mayor medida dijeron haber evitado asistir a un hospital cuando lo necesitaba o evitaron asistir a una clínica cuando lo necesitaba, comparados con las mujeres.

Unas cuantas personas con VIH respondieron que su condición de ser una persona con VIH es conocida por todos, y quienes dijeron que han compartido su condición con compañeros de trabajo o de su centro educativo fueron igualmente muy pocas, (cerca del 1%).

El anterior hallazgo también explica los bajos reportes de las personas con VIH de actos discriminatorios, en los ámbitos familiares, comunitarios y de trabajo. Cuando se comparan los resultados en el reporte de actos discriminatorios, de manera similar los hallazgos entre los dos índices realizados en Guatemala, las proporciones de quienes dijeron haber sufrido este tipo de actos fueron bajas en ambos estudios. Cerca del diez por ciento dijeron haber sido forzados a cambiar de residencia.

En ambos estudios, cerca de una quinta parte reportó haber sido despedido o haber perdido su fuente de ingresos, se debe tomar en cuenta el bajo porcentaje encontrado en ambos estudios de personas con VIH que han revelado su diagnóstico en sus lugares de trabajo.

Se observó algo similar en actos discriminatorios en instituciones educativas, aunque las proporciones reportadas fueron menores (1.0% en el índice actual y 2.0% en el índice de 2011). Estos hallazgos también son concordantes con lo reportado en el Índice realizado en Costa Rica.

En lo referente al acceso a servicios de salud, los hallazgos son concordantes con el estudio pasado de Guatemala y con el de Costa Rica, en general, se reportaron bajos porcentajes de negación de algún servicio de salud, incluidos los servicios dentales y de planificación familiar (menores a 3.0%). Los resultados muestran que tanto la negación de servicios de salud como los de educación por ser una persona con VIH fueron bajos.

Con relación al estigma internalizado de las personas con VIH, se observaron resultados similares entre los dos índices de Guatemala, con diferencias entre los hombres y las mujeres. Particularmente, los hombres en mayor medida declararon sentirse avergonzados, culparse a sí mismos y culpar a otros. Sin embargo, este estudio encontró un menor porcentaje de hombres que se sienten culpables (una tercera parte) comparados con la mitad de los hombres reportados en el de 2011.

El estigma y la discriminación también se manifiestan de manera interiorizada con sentimientos de culpa y auto censura. Con relación a la autoexclusión, los porcentajes reportados en el actual índice en general fueron similares a los reportados en el de 2011. El mayor porcentaje reportado fue acerca de la decisión de no tener relaciones sexuales por su condición de VIH, siendo que las mujeres transgénero reportaron un mayor porcentaje que los hombres. Sin embargo, pueden existir algunos cambios en la autoexclusión, ya que en el índice de 2011 una tercera parte reportó haber decidido no asistir a reuniones de sus círculos cercanos de familia y amistades por tener el VIH en Guatemala, y en el actual reporte fue de la mitad de lo reportado en el 2011.

Se destaca el miedo de las personas a que su condición de VIH sea conocida por su entorno social, ya que el ser blanco de murmuraciones fue mayormente reportado, dentro de los actos discriminatorios percibidos por las personas con VIH en este índice y en el del 2011.

Cuando se analizaron las reacciones de otras personas al enterarse del estado de VIH de los entrevistados, el porcentaje más alto reportado en el actual índice aumentó con relación a una reacción negativa de la pareja (35%), comparado con 20.0% en 2011. Los hallazgos del presente estudio fueron similares, cuando se preguntó acerca de la reacción de otros familiares y de amistades o vecinos.

Cerca de la mitad de los entrevistados dijeron conocer la Ley de Sida de Guatemala, lo que es similar a lo reportado en 2011. En ambos estudios, son los hombres quienes reportaron conocer dicha ley en mayor medida que las mujeres. El índice de Costa Rica reporta resultados similares en quienes reportaron haber leído esta misma ley para dicho país.

En lo relativo al reporte de violaciones a los derechos, de manera similar, se encontraron bajos porcentajes en ambos índices y fueron las mujeres quienes declararon en mayor medida haber sido víctimas de violación de sus derechos en comparación con los hombres. Por supuesto, el reporte de reparación del daño a la violación señalada sigue siendo bajo como en el primer índice; y menor aun el número de violaciones denunciadas.

Con relación al conocimiento de organizaciones que ayudan a personas con VIH, sí se observó un mayor reporte de quienes dijeron que conocen una organización comparado con el 2011. Se conserva la diferencia en que los hombres reportaron en mayor medida que conocen organizaciones que las mujeres. Los grupos de apoyo a personas con VIH fueron el tipo de organizaciones más conocido en ambos estudios.

Casi la mitad de los hombres entrevistados refirieron haberse realizado la prueba del VIH por la referencia de un médico o por presentar síntomas de enfermedad, y un tercio de las mujeres. Complementariamente, dos mujeres por cada hombre refirieron haberse hecho la prueba del VIH debido a la enfermedad o muerte de sus esposos. No se observaron cambios entre el índice realizado en el 2011 y el actual.

En lo referente a la confidencialidad dentro de los servicios de salud y por parte del personal de salud en el actual índice aún persiste el reporte de las mujeres acerca que un profesional de la salud había comunicado a otras personas su estado de VIH sin su consentimiento (9%). Cabe destacar que en el índice de 2011 este reporte fue más alto (18.0%) comparado con el actual.

En lo relativo a las razones de la suspensión del tratamiento ARV en el último año, 7% declaró que fue por falta de disponibilidad en el servicio, aunque la mayoría declaró que fue por voluntad propia.

La mayoría de las personas con VIH entrevistadas en el presente estudio declararon que fueron ellas mismas quienes tomaron la decisión de hacerse la prueba. Un 7% de los hombres y un 6% de las mujeres declararon que les habían hecho la prueba del VIH sin su conocimiento; y cerca de 3% dijeron que se les había forzado a hacerse la prueba del VIH.

Esta violación de la Ley Nacional del Sida continúa ya que, desde el índice del 2011, 5% de quienes participaron expresaron que les realizaron la prueba sin su consentimiento. De manera similar en el índice de Costa Rica se reportó que 4.1% del total de las personas fueron obligadas a hacerse la prueba.

Las normas nacionales del VIH en Guatemala establecen que, para realizar la prueba de VIH, las personas deberán recibir consejería de manera previa y posterior a la prueba, como una forma de asegurar que se realice de forma voluntaria; así como la estabilidad emocional de las personas ante un posible resultado positivo. De manera similar en ambos índices, dos de cada cinco personas entrevistadas dijeron no haber recibido ningún tipo de consejería.

Aunque la actual Ley Nacional del Sida de Guatemala garantiza el derecho de las personas con VIH a tener hijos, cuando se preguntó a las personas si alguna vez un profesional de salud le había aconsejado no tener hijos, después de que se le diagnosticó que tenía VIH, se observó la vulneración del derecho de las personas a la maternidad o paternidad desde el índice pasado, ya que una de cada tres personas respondieron que algún profesional de salud les aconsejó no tener más hijos, lo cual persiste según los hallazgos del presente índice, en el que una de cada tres mujeres dijo haber sido aconsejadas por personal de salud para no tener hijos.

Los hallazgos de la coacción por un profesional de salud para esterilizar a las personas con VIH persisten. Esta violación, en el primer índice se reportó una de cada cinco mujeres y uno de cada cinco hombres y en el estudio actual se reportó una proporción similar de mujeres.

En el tema de la TARV para la prevención de la transmisión vertical de VIH durante el embarazo, aun cuando debiera ser uno de los programas de prevención más priorizados, se identificaron dificultades persistentes en el acceso a las principales medidas de prevención. En 2011, la tercera parte de las mujeres dijeron haber tenido embarazos después de su diagnóstico del VIH. De dichos embarazos, una de cada tres mujeres declaró no haber recibido TARV, además de desconocer la existencia de esta opción de prevención del VIH para su hijo durante el embarazo. En el estudio actual, se observaron estos preocupantes rezagos, aunque en menor medida.

# Conclusiones

El hallazgo de mayor relevancia del presente estudio fue el profundo estigma percibido por las personas con VIH en el medio social y familiar, ya que sólo unas cuantas personas respondieron que su condición de ser una persona con VIH es conocida por todos. Es ahora un hecho conocido que las personas con VIH necesitan apoyo familiar y social para lograr una mejor vinculación a los servicios, para permanecer en la atención y para ser adherentes a su tratamiento y lo observado en el actual índice muestra que la mayoría de personas no cuentan con este apoyo por el temor a ser rechazados por sus parejas, familiares, amigos y por supuesto en los ámbitos más amplios como sus vecinos y compañeros de trabajo o estudio.

En el contexto de Guatemala, generalmente, la discriminación proviene de personas más cercanas a las personas con VIH, o que pertenecen a su familia. Esto tiene como origen el desconocimiento del VIH y de la asociación histórica con prácticas que se consideran fuera de los valores morales y religiosos del entorno guatemalteco. Los hallazgos muestran que las personas con VIH han decidido no dar a conocer su condición de VIH de manera pública, por temor al rechazo social.

El reconocimiento de haber vivido situaciones discriminatorias aumenta con el conocimiento de derechos de las personas con VIH, por lo que puede ser los bajos porcentajes de reporte del irrespeto de sus derechos como personas con VIH puede deberse a la falta de conocimiento de estos.

Como se constata en el presente estudio, sigue siendo bajo el reporte de actos discriminatorios, en gran parte porque las personas con VIH no comparten su condición en su ámbito educativo o de estudios. Sin embargo, también sigue siendo insuficiente el reporte de personas que dijeron conocer las leyes que los protegen, por tanto, el enfoque de atención holística del nuevo modelo de Salud, Dignidad y Prevención Positivas hacia las personas con VIH debe seguir siendo una prioridad para la respuesta nacional.

Continúa el reporte de distintas formas de discriminación por ser una persona con VIH; así como se les niegan servicios; o se les obliga a realizarse la prueba del VIH o procedimientos médicos.

En lo relativo a los servicios diagnósticos del VIH, se puede constatar que la epidemia del VIH ha afectado en mayor medida y más tempranamente a los hombres que a las mujeres. Los hombres con VIH se hicieron la prueba del VIH por presentar síntomas de enfermedad o por referencia médica en mayor medida; y las mujeres en mayor medida dijeron haberse hecho la prueba del VIH por la enfermedad o muerte de sus esposos.

Se destaca también el mayor número de mujeres con un mayor tiempo de diagnóstico, por tanto, los hombres reportaron menor tiempo de diagnóstico. Este resultado puede estar relacionado con la puesta en marcha de la estrategia nacional de aumentar el tamizaje del VIH en los hombres que tienen sexo con hombres; y, por otro lado, el resultado observado en las mujeres puede estar relacionado al hecho histórico de una mayor disponibilidad de pruebas para mujeres embarazadas.

Sin duda, el fortalecimiento del enfoque del continuo de la atención del VIH, como parte de la prevención, debe seguir siendo un pilar para la respuesta nacional en Guatemala y debe ser reforzado para disminuir las barreras que enfrentan los hombres, ya que, aunque en los últimos años se ha aumentado el diagnóstico en ellos, siguen siendo claras las desventajas en cuanto a la permanencia en los servicios, adherencia al tratamiento y búsqueda de servicios médicos.

Aún persiste el reporte de realización de la prueba del VIH sin el conocimiento de las personas y la realización de pruebas de VIH en contra de la voluntad, aunque el realizarse la prueba del VIH voluntariamente es un derecho amparado por la legislación nacional. A la par, persiste el reporte de personas a quienes se les realizó la prueba del VIH sin consejería post prueba a pesar de los avances de los últimos años en aumentar la calidad y extensión del diagnóstico del VIH.

Por último, cabe destacar que para fortalecer realmente el alcance de las metas 90-90-90 del continuo del diagnóstico, tratamiento y atención del VIH, es de crucial importancia, terminar con el estigma y la discriminación relacionados a la epidemia en Guatemala, ya que es imprescindible tener acceso real a la prueba del VIH y brindar todo el apoyo necesario para que las personas con VIH puedan vincularse inmediatamente a los servicios de atención del VIH; y una vez que estén en los servicios, hacer todo lo que es de cumplimiento obligatorio para eliminar el estigma y la discriminación dentro de los establecimientos de salud fortaleciendo la calidad de la atención y promoviendo la demanda de servicios.

# Recomendaciones

- En Guatemala, es de crucial importancia continuar las acciones para disminuir el estigma y la discriminación generalizada hacia el VIH, para que las personas con VIH busquen ayuda a nivel familiar, comunitario y social, ya que es imprescindible el acompañamiento y soporte emocional, para lograr la oportuna vinculación y permanencia a los servicios salud para su atención y tratamiento.
- Se requiere continuar la realización de grandes campañas informativas, con las más recientes actualizaciones del VIH y su tratamiento, con el nuevo enfoque del VIH, en el que debe ser tratado como una enfermedad crónica y con la perspectiva de una vida plena y saludable para las personas con VIH, de las implicaciones del diagnóstico temprano y del tratamiento adecuado en la salud de las personas y de las poblaciones.
- Se propone que estas campañas sean a través de los nuevos medios digitales y de comunicación de telefonía móvil, por redes sociales y bajo los nuevos formatos de comunicación social (WhatsApp, Facebook, Twitter, entre otros). Se debe enfatizar en dichas campañas la importancia cambiar la asociación del VIH con la muerte; y cambiar la percepción social de condena y rechazo hacia el VIH que aún prevalece en Guatemala.
- Se debe continuar con los programas de actualización y sensibilización hacia las personas con VIH y las poblaciones clave, a todos los niveles en los servicios de salud, tanto del MSPAS como del IGSS. Se requiere diseñar estrategias nuevas para la sensibilización a nivel familiar para las personas con VIH, donde se explique la naturaleza del virus, para eliminar el estigma y discriminación asociadas en los círculos de apoyo más cercanos a las personas con VIH que están asociados al desconocimiento y al temor de la transmisión incidental.
- Continuar, mejorar y actualizar las estrategias dirigidas a los grupos de apoyo y otras redes de apoyo a las personas con VIH para favorecer, la vinculación a los servicios, la continuidad de su atención y la adherencia a su tratamiento.

- Priorizar un plan de difusión de la “Ley General para el combate del virus de Inmunodeficiencia Humana —VIH— y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida —Sida— y de la promoción, protección y defensa de los Derechos Humanos ante el VIH/Sida” dentro de la planificación de recursos económicos de la respuesta nacional organizada ante el VIH en Guatemala, para apoyar las acciones de la Comisión Multisectorial.
- Se propone hacer una evaluación con la opinión del personal de salud que sirva como base del fortalecimiento y mejora de los servicios que se prestan a las personas con VIH, con el respeto pleno de sus derechos fundamentales, como una oportunidad de mejorar los servicios médicos prestados a las personas con VIH de manera clara.
- Ya que las personas con VIH asisten rutinariamente para su atención a las UAI, se pueden implementar dentro de estos servicios programas de apoyo emocional y afectivo, enfocados a disminuir los sentimientos de culpabilidad, aislamiento y autoexclusión. En estos programas también se debe incluir información clara acerca de salud sexual y reproductiva y para el goce pleno de la sexualidad de las personas con VIH.
- Incluir de manera urgente en la evaluación propuesta, la verificación del cumplimiento de los protocolos vigentes y de la información que brindan los médicos en sus prácticas rutinarias hacia las personas con VIH, ya que persisten los reportes de procedimientos clínicos y quirúrgicos no autorizados por personas con VIH.
- Implementar acciones para evaluar periódicamente los programas para el aumento de la cobertura y extensión del diagnóstico de VIH para mejorar el cumplimiento de la post consejería de manera sostenida y consistente.
- Se recomienda realizar una actualización y mejora de los cuestionarios enfocados a medir estigma y discriminación, como el en el presente estudio. Para muchos países de la región latinoamericana en los que las personas no comparten su estatus de VIH positivo es imprescindible incluir una variable que indague acerca de con quiénes han compartido esta información las personas con VIH entrevistadas, esta pregunta fue incluida en el presente índice. Es imprescindible la contextualización de los instrumentos de preguntas para cada país, además de la actualización de los temas, con base en los cambiantes paradigmas de la respuesta global ante el VIH.

# Bibliografía

1. Banco Mundial. (2013). La importancia de la inclusión. Fundación para la prosperidad compartida.
2. Fondo Mundial/ Visión Mundial. (2009). Porcentajes de Personas que viven con VIH o sida que declaran que sus Derechos Humanos han sido respetados. Guatemala: Fondo Mundial.
3. Fondo Mundial/ Visión Mundial. (2010). Estudio Línea Final. Guatemala: Fondo Mundial.
4. HIVOS. (2012). Estudio diagnóstico de estigma y discriminación hacia las personas con VIH, hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y mujeres trabajadoras sexuales (MTS). Guatemala: HIVOS.
5. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (2010). Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 2008-2009. Guatemala: MSPAS.
6. OPS; PDH; Red Legal. (2010). Informe Nacional de Situación de los Derechos Humana. Guatemala: OPS.
7. USAID/ Calidad en Salud. (2007). Estigma y discriminación relacionadas a las ITS y el VIH en Proveedores de Salud hacia los grupos vulnerables. GUATEMALA: USAID.
8. USAID/ PASCAA. (2011). Estigma y discriminación asociados al VIH. Encuesta de opinión pública. Informe Regional Centroamérica. USAID.





# ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON VIH

