



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DEL BAGES

U- MANRESA

Estudios de grado de enfermería

TRABAJO FIN DE GRADO

High fiVe

*Estudio del distrés psicosocial de la población
Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH / SIDA
secundario al estigma*

Autoras: Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín.

Tutora: Montserrat Serra Ferrer.

Promoción: 2013 – 2017.

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN.	5
2. JUSTIFICACIÓN.	6
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.	7
4. MARCO TEÓRICO.....	7
4.1. La infección por VIH / SIDA.	8
4.2. Estigma.	10
4.3. Estudios anteriores	18
5. METODOLOGÍA.	19
5.1. Tipo de diseño.....	19
5.2. Ámbito y período.....	19
5.3. Población.	19
5.4. Plan de muestreo.....	20
5.5. Criterios de inclusión y exclusión.....	20
5.6. Descripción de variables.....	21
5.7. Instrumentos de recogida de datos.....	24
5.8. Análisis de datos.	25
5.9. Consideraciones éticas y legales.....	26
5.10. Procedimiento del estudio.....	27
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.	28
7. RECURSOS.....	29
7.1. Investigadores.....	29
7.2. Material necesario.....	30
8. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.....	31
9. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS. ..	34
10. PLAN DE DIFUSIÓN.....	34
11. CONCLUSIONES.....	36

12.	BIBLIOGRAFÍA.....	38
13.	ANEXOS.....	42
13.1.	Anexo 1. Tamaño muestra.....	42
13.2.	Anexo 2. Tabla de variables.	43
13.3.	Anexo 3. Instrumento de recogida.....	44
13.4.	Anexo 4. Carta al Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi. ...	50
13.5.	Anexo 5. Carta al consejero de salud del país vasco, Jon Darpón.....	51
13.6.	Anexo 6. Carta a los directores de los hospitales seleccionados	52
13.7.	Anexo 7. Documento de consentimiento informado para participar en un estudio de investigación clínica.....	53

RESUMEN

El VIH/SIDA constituye una enfermedad que trae consigo diversas problemáticas a nivel psicológico en las personas que presentan esta condición, siendo una de ellas la del estigma sentido por parte de la sociedad.

Con fines de apreciar y valorar la existencia del distrés psicosocial originado por el estigma en las personas seropositivas pertenecientes de la provincia de Álava, se ha elaborado un estudio observacional con el que se pretende conocer la existencia de dicho distrés en relación a las características más comunes secundarias al estigma que engloban la esfera psicosocial alterada del paciente; autoestima, depresión y falta de apoyo social percibido. Asimismo, se ha seleccionado a la población afectada de VIH/SIDA con un rango de edad comprendido entre 30-50 años, ciudadanos de Álava y atendidos en los hospitales del HUA (Vitoria-Gasteiz), ya que se considera que es un grupo de riesgo para el desarrollo de dichos trastornos.

Con la finalidad de alcanzar los objetivos planteados, se ha perfilado un instrumento de recogida de datos en base a escalas validadas, con el que se busca obtener resultados de número de casos afectados de estigma sentido, autoestima, depresión y disminución de falta de apoyo social percibido. El cuestionario que emplearemos consta de 66 preguntas, con la finalidad de ser respondidas por los usuarios seleccionados.

Mediante la elaboración de este estudio, se espera conseguir resultados lucrativos para una futura elaboración de planes de prevención; dando a conocer a la población la existencia y la relevancia de los caracteres psicosociales existentes secundarios al estigma sociabilizado.

PALABRAS CLAVE: VIH, SIDA, autoestima, depresión, apoyo social, distrés, estigma, estudio cuantitativo.

ABSTRACT

HIV/AIDS is a disease that brings several psychological problems in people affected by such condition, being the social stigma one of them.

In order to detect and assess psychosocial distress existence caused by the stigmatization in seropositive people from the province of Alava, an observational study has been carried out with the aim of knowing the existence of such distress in relation to the most common characteristics secondary to the stigma which encompasses the altered psychosocial sphere of the patient; self-esteem, depression and lack of perceived social support. Likewise, there has been selected a population affected by HIV / AIDS with a range between 30-50 years old, citizens of Álava and treated in HUA hospitals (Vitoria-Gasteiz), as they are considered a group of risks for the developing of these disorders.

In order to achieve the established objectives, a data collection process has been developed based on validated scales, which seeks to obtain results on the number of cases developing sense stigma, secondary self-esteem, depression and lack of perceived social support. The questionnaire contains 66 questions to be answered by the selected users.

Through the conduct of this study, profitable results are expected to be obtained for the performance of future prevention plans and detection; showing to the population the existence and the importance of secondary psychosocial characteristics to the social stigma.

KEY WORDS: HIV, AIDS, self-esteem, depression, social support, distress, stigma, quantitative study.

1. INTRODUCCIÓN.

El contexto social en el que viven las personas con VIH es un escenario donde el estigma y la discriminación son una realidad evidente en la actualidad; así lo notifican los resultados del estudio de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (1).

El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), originado por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), es el principal factor causante del deterioro de la calidad de vida de las personas que sufren esta enfermedad. Es por ello que, la manera en que los afectados enfrentan el contexto que abarca la patología desde el diagnóstico positivo, serán las responsables de proporcionar una mejor o peor calidad de vida (1).

Según el informe de ONUSIDA de 2011, el incremento general de la epidemia de SIDA se ha estabilizado y el número anual de nuevas infecciones por VIH ha estado disminuyendo desde finales de 1990. No obstante, a pesar de la clara disminución del número de infecciones respecto a los años 90, los niveles generales de casos seropositivos siguen manteniéndose elevados (1).

El SIDA es una enfermedad altamente estigmatizada, en consecuencia de los prejuicios y mitos actualmente implícitos en la sociedad. Por lo que implica niveles altos de incertidumbre y enfrentamiento directo para el paciente afectado con una enfermedad rodeada de estigmatización y rechazo por parte de la población. Según Kubler-Ros (1969), el proceso por el cual atraviesan las personas seropositivas, mantiene la secuencia en el siguiente orden: negación, estructuración, deterioro de la imagen y de la autoestima, auto destructividad, vengatividad, pacto o negociación y aceptación. Concretamente durante el periodo de alguna de estas etapas se estima que aparecen los ideales de distrés psicosocial. Además, se enfrentan a dificultades socioculturales que condicionan el periodo de aceptación y adaptación al sector salud, siendo la estigmatización social la más relevante (2).

Principales investigadores sobre el VIH/SIDA, sugieren que la estigmatización y la discriminación favorecen el aislamiento de las personas infectadas, comprometen su apoyo social e implican ansiedad personal. Además, existen riesgos sociales

vinculados a la revelación de su estado serológico que crean obstáculos en los servicios de salud y de asistencia sanitaria (3).

El estigma está teniendo consecuencias importantes en las vidas de las personas con VIH, tanto en el plano individual como societal. Es por ello que en el presente estudio cuantitativo trataremos de detectar las características del distrés psicosocial; es decir, analizar el estado psicológico fluctuante a lo largo de todo el proceso de la enfermedad al que están expuestas las personas afectadas desde el diagnóstico positivo. Los datos obtenidos a partir del estudio, nos permitirán detectar la influencia de las áreas afectadas (*baja autoestima, depresión y percepción de ausencia de apoyo social*) y podrán ser útiles para elaborar una futura intervención basada en actividades informativas que permitan trabajar las áreas citadas; asimismo, reforzando las existentes.

2. JUSTIFICACIÓN.

La elección de esta temática se debe a la inconsciencia de repercusión por parte de la sociedad que supone un obstáculo para la prevención primaria y secundaria de la infección, creando múltiples consecuencias que afectan directamente al desarrollo de la epidemia y refuerzan las conductas negativas al tratamiento. En lo que respecta al ámbito sanitario, se observa dificultad de abordaje debido a la falta de compromiso asistencial por parte los pacientes seropositivos, secundario a la percepción social estigmatizada. Este punto de vista parece ser debido a que la mentalidad de la población no se ha desarrollado conforme a los desarrollos científicos y, pese a la información y conocimientos al respecto disponibles, aún existen creencias erróneas que estigmatizan la enfermedad y dificultan la erradicación de la misma.

Hemos optado por elaborar un estudio dirigido a toda población residente en Álava atendida mediante la Seguridad Social con serodiagnóstico positivo acotado en un rango de edad entre 30-50 años atendidos en el HUA durante el año 2016-2017, dado que es la media de edad con mayor afectación de la población general de estudio y por lo tanto tienen mayor riesgo de repercusión negativa en el itinerario patológico y

adherencia terapéutica favoreciendo la disminución de la autoestima, depresión y percepción de ausencia de apoyo social (4).

Con la elaboración de este proyecto, se podrían obtener resultados útiles, para valorar la situación actual y en un futuro reforzar los programas existentes con la finalidad de favorecer la autoestima de la población afectada por VIH/SIDA y elaborar propuestas de mejora focalizadas en crear un nuevo programa de afrontamiento dirigido a la población seropositiva.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.

Objetivo general:

- Determinar las características del distrés psicosocial existente en la población Alavesa atendida en el Hospital Universitario de Álava (HUA) en un rango de edad entre 30-50 años con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo.

Objetivos específicos:

- Analizar la influencia del estigma en la autoestima de las personas con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo.
- Analizar la influencia del estigma en la aparición de depresión de las personas con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo.
- Analizar la influencia del estigma en la sensación de falta de apoyo social percibida por las personas con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo.

4. MARCO TEÓRICO.

El estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA actúan como obstáculos contra la prevención y el tratamiento adecuado, siendo éstos provocados por múltiples factores: falta de información, mitos sobre los modos de transmisión, prejuicios, miedo en torno a las relaciones sexuales, miedo relacionado con la enfermedad y muerte o relación de la misma con las drogas, etc. Según un informe

detallado de ONUSIDA, todos estos factores tienen lugar y son comunes en todos los países y regiones del mundo (5).

4.1. LA INFECCIÓN POR VIH / SIDA.

4.1.1. DEFINICIÓN.

La infección de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un *lentivirus* procedente de la familia *Retroviridae*, causante principal del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Es caracterizado por consistir en un periodo de incubación prolongado que desemboca finalmente en enfermedad en el transcurso de los años. Los *lentivirus* son virus de catalogación exógena, no oncogénicos, que causan infecciones persistentes que dan lugar a enfermedades con periodos de incubación prolongada (1,6).

4.1.2. EPIDEMIOLOGÍA.

Aproximadamente 30 años después de las notificaciones de los primeros casos de la enfermedad definida como SIDA, el VIH sigue siendo una “emergencia mundial”, uno de los retos más importantes para la salud en el último siglo (Parras, Suarez y Guerra, 2001). La infección por VIH ha alcanzado a lo largo de los años proporciones pandémicas alarmantes (1).

En España, la infección por VIH continúa siendo una de las causas principales de muerte en la población. Se estima que entre 120.000 y 150.000 personas están afectadas por el VIH y que más de una cuarta parte ignora u oculta que lo está (6).

En 2015, en el País Vasco se notificaron 151 nuevos diagnósticos de VIH, en cálculo a una cifra similar a la del año anterior (2014). La edad media del total de personas diagnosticadas es de 38,2 años en 2015. De los nuevos 151 casos diagnosticados, un 13,2% equivale a la población de Álava; cuantificando 20 nuevos serodiagnósticos positivos en el sector salud (HUA) (4).

4.1.3. VÍAS DE TRANSMISIÓN.

Existe tres vías mediante las cuales puede transmitirse el VIH: Sexual, sangre y hemoderivados contaminados y, finalmente, vía madre a feto o transmisión vertical; siendo considerada la sexual como vía principal de infección a nivel global (7–9).

4.1.4. MANIFESTACIONES CLÍNICAS.

La infección por el VIH se caracteriza, pese a la variabilidad interindividual, por tres etapas clínicas con sus respectivas manifestaciones. Se considera significativo determinar la fase en la que se encuentra el paciente, debido a que investigadores acerca de casos estigmatizados y diagnóstico del VIH, sugieren que dependiendo de la fase en la que se encuentre dicha enfermedad acarrea unas consecuencias psicosociales u otras, debido al impacto, que determinan el distrés en estudio. Concretamente, el estigma asociado al VIH afecta a los resultados de salud a largo plazo, ya que los síntomas depresivos comprometen la función inmune y contribuyen a una progresión más rápida hacia el sida y la mortalidad (6,8,10).

4.1.4.1. Fase de infección aguda retroviral – Primoinfección.

Con una duración de entre 2 y 6 semanas, y acompañada de síntomas inespecíficos, corresponde con la llegada del virus al paciente y se caracteriza por altos niveles de viremia, durante la cual el virus se disemina por los órganos linfoides (6,7,11).

4.1.4.2. Fase asintomática de la infección por VIH u oportunistas menores.

Con una duración media de aproximadamente 10 años, el paciente puede estar asintomático por completo y se caracteriza por tener unos niveles de linfocitos CD4 relativamente estables, aunque con tendencia a descender progresivamente (6,7,11).

4.1.4.3. Fase sintomática de la infección por VIH u oportunistas menores.

Según pasan los años y progresa la enfermedad, le sigue la fase sintomática de la infección por VIH, en la cual aparecen los primeros síntomas o se presentan enfermedades relacionadas con una inmunodeficiencia subyacente. Clínicamente se

caracteriza por distintos síntomas: malestar general, trombocitopenia, disminución de ganglios linfáticos, diarrea, herpes, síndrome ansioso depresivo, etc (6,7,11).

4.1.4.4. Fase SIDA u oportunistas mayores.

Es el estadio final de la infección por VIH y se caracteriza por la aparición de infecciones oportunistas y tumores. Desde el punto de vista inmunológico, representa una inmunodepresión severa, con una depleción del número de linfocito CD4 (6,7,11).

4.1.5. TRATAMIENTO.

No existe tratamiento que sirva para curar la infección por VIH; sin embargo, mediante el cumplimiento de acciones de salud, se ha logrado disminuir la replicación del virus y restablecer el sistema inmunológico, todo ello encabezado por el tratamiento antirretroviral. Además de tener en cuenta el tratamiento farmacológico, no debemos olvidarnos de la repercusión psicológica de la enfermedad en el individuo y trabajar conjunto con el psicólogo para atender las posibles reacciones ante el diagnóstico de la infección por VIH, así como para detectar tempranamente los estados de depresión. En la medida en que sean atendidos los problemas sociales de estos pacientes, mayor será su cooperación con los tratamientos, lo cual favorecerá el cumplimiento de los autocuidados (7,11).

4.2. ESTIGMA.

4.2.1. CONCEPTO DE ESTIGMA.

Las definiciones más significativas para delimitar el significado clásico del estigma social, elaborada por E. Goffman en 1963, describe a este fenómeno como “un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular”, donde el individuo que lo porta queda reducido, para otros participantes de la interacción, de una persona completa y normal a una cuestionada y de disminuido valor social. En los años posteriores a Goffman y, sobre todo, en las últimas décadas, el estudio del estigma ha ganado cada vez más importancia, no solamente dentro de las ciencias sociales, sino, y de manera especial, en diferentes áreas de salud, al observarse su importante impacto negativo para la planificación y la provisión de

servicios, particularmente aquellos vinculados con las afecciones contagiosas y de transmisión sexual (12,13).

Una de las enfermedades más estigmatizadas se trata del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) o, por consiguiente, el síndrome de inmunodeficiencia humana (SIDA). Para científicos sociales como Parker y Aggleton (2002), las verdaderas raíces del estigma asociado al VIH/SIDA descansan profundamente en estructuras (genéricas, económicas, raciales y sexuales) que pueden encontrarse en cada sociedad (13).

El estigma y la discriminación forman parte de una trayectoria circular, dado que el estigma promueve las actitudes discriminatorias y, a su vez, la discriminación enfatiza y favorece el estigma; son considerados grandes obstáculos para la prevención de nuevas infecciones y para el suministro de asistencia, apoyo, tratamientos adecuados y mitigación del impacto (14,15).

Un aspecto importante de los procesos de estigmatización es que pueden hacer que la persona anticipe el rechazo propio, incluso cuando aún no se ha producido. Dicha anticipación puede llevar a la persona a experimentar la auto-discriminación, es decir, una forma de actuar en la que es la misma persona quien deja de ejercer sus derechos, por consiguiente, se aleja de sus redes de apoyo social promoviendo el aislamiento (9).

4.2.2. CATEGORÍAS DEL ESTIGMA.

Teniendo en cuenta esta definición y en base a los efectos que originan en la calidad de vida/psicológica de los individuos afectados, varios de los autores al igual que otros artículos dividen el estigma relacionado con el VIH en dos categorías: estigma interno y externo. Los estudios sugieren que el estigma relacionado con el VIH puede ser experimentado por individuos externamente e internamente simultáneamente, o el estigma puede ser experimentado externamente o internamente por separado (6,16).

El estigma interno hace referencia a las creencias, comportamientos y sentimientos negativos que experimentan los individuos que están afectados por el VIH hacia su

propia condición patológica. Los sentimientos más comunes que afloran son de vergüenza, culpa, secretismo asociado al miedo de revelar la patología, autoaislamiento, ira, desesperación, preocupación por pensamientos y actitudes por parte del resto de las personas sobre ellos y su enfermedad (16).

En relación al estigma externo, comprende actitudes y acciones negativas que son expresadas y dirigidas hacia los usuarios seropositivos; y se resumen en las siguientes conductas: insultos verbales, juicio, discriminación en las formas de rechazo, manipulación psicológica por las parejas, rumores, ostracismo perpetrado o rechazo sexual (16).

4.2.3. ESTIGMA RELACIONADO AL VIH/SIDA.

En todos los países y los medios sociales, desde que se detectó la propia enfermedad, las personas seropositivas, han sido objeto de reacciones negativas, las cuales comprenden múltiples factores causales secundarios a dicho estigma; como por ejemplo el maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, empleo, rechazo de familiares, cónyuges, amigos y la pérdida de los derechos y libertades humanas. Incluso en los servicios de salud, los actos discriminatorios fomentan violación de la confidencialidad de los pacientes, promoviendo la no adherencia al tratamiento por parte de los pacientes (17).

Por mucho tiempo se ha reconocido la relación entre estigma y VIH/SIDA. La declaración de Londres, en 1988 la Cumbre Mundial de los Ministros de Salud sobre los programas para la Prevención del VIH, fue una de las declaraciones internacionales más relevantes acerca del tema en estudio; declarando que *“la discriminación contra las personas infectadas por el virus, las personas que tienen SIDA y determinados grupos de población y su estigmatización mina la salud pública y debe evitarse”* (17).

La epidemia del VIH/SIDA ha estado marcada por múltiples formas de estigma. Desde los colectivos que hacen referencia a los grupos de riesgo, el origen del virus y hasta las especulaciones sobre los medios de contagio. Según los autores referentes del estigma relacionado con el virus, sugieren que el VIH/SIDA ha estado invadido por mitos y creencias falsas. Estos han facilitado el desarrollo de ideas

estigmatizantes en torno al virus y a las personas que viven con él. Asimismo, los significados más evidentes atribuidos a la epidemia, han sido los referentes de invasión y contaminación. Generalmente, a las personas afectadas se les considera mayormente, como personas invadidas por una enfermedad que les contamina, por lo que se les adhiere la definición de agentes invasores de una sociedad “saludable” (6,17,18).

Según los estudios realizados acerca de la relación del estigma y la enfermedad VIH, las connotaciones negativas asociadas a la enfermedad y la referencia a la interpretación que se hace acerca de las personas infectadas, han sido denominados como *AIDS-related stigma* o estigma relacionado al SIDA. Este concepto, se dirige especialmente a personas que se perciben como infectadas, que presentan síntomas de SIDA o complicaciones relacionadas a la condición que se encuentran (17).

De acuerdo a los autores significativos del estudio, se estima que los efectos más proclives a padecer, consecuente al estigma del VIH/SIDA, son los efectos psicológicos negativos como ansiedad, depresión y culpa, pérdida de apoyo social y el subsiguiente aislamiento. Asimismo, efectos adversos en las familias y violencia emocional (6,17,18).

4.2.4. ORIGEN DEL ESTIGMA DE LAS PERSONAS CON VIH.

El origen del estigma viene determinado por la percepción de amenaza que puede presentar un grupo de individuos por parte de otro grupo promovedor. Se estima que el VIH puede representar dos tipos de amenazas para la población. Por una parte, se plantea la amenaza real; es decir, debido a que la infección es transmisible y es asociada con la muerte desde sus orígenes, constituye una amenaza directa para la salud. Por otro lado, la infección puede ser asociada como una amenaza simbólica; es decir, pone en riesgo ciertos valores, ideologías y moralidad del usuario debido a su origen sexual y a los grupos estereotipados que pertenecen por contraer la enfermedad. Dicha amenaza y estereotipia fueron asociadas a la enfermedad desde los orígenes en el que fue descubierta y estudiada. Por lo que el prejuicio, fue protagonista y fruto de la propia elaboración de creencias sobre la infección a través

de las noticias e informaciones que retransmitían los medios de comunicación de la época (6,12).

Según autores como Fuster y Molero, sugieren que el origen del estigma viene determinado desde los primeros casos que se diagnosticaron el VIH, ya que se dieron en hombres homosexuales. La sociedad inauguró la nueva enfermedad como “el cáncer gay”, dándole connotaciones negativas a la enfermedad, recién descubierta en el año 1983. Las primeras reacciones sociales frente a la desconocida enfermedad fueron de hostilidad y sentencia por pertenecer al colectivo homosexual. Más tarde, se evidenció que la transmisión también era producto de las relaciones heterosexuales; no obstante, las creencias y connotaciones negativas se mantuvieron firmes y el SIDA fue descrito como signo de promiscuidad. Los conceptos de estigma y exclusión social en relación a la promiscuidad, se mantuvieron en la sociedad a pesar de que se descubrieran nuevas vías de transmisión; como pueden ser, la transmisión sanguínea, sexual, vertical o materno filial. Es el motivo por el que la percepción de la transmisión del virus se extendió como concepto social de grupo de riesgo para el resto de la población “sana” (6).

4.2.5. EFECTOS DEL ESTIGMA EN LA CALIDAD DE VIDA.

Según la investigación de autores referentes del tema, el deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud parece estar relacionada con experiencias tales como; el estrés psicológico, depresión y eventos vitales negativos secundario a las relaciones del estigma con diversos síntomas o características del distrés psicológico, ya que se han evidenciado investigaciones que muestran efectos nocivos para la salud por parte del distrés psicológico (6,9).

Con el fin de demostrar el impacto del estigma relacionado con el VIH en la calidad de vida de los afectados, otros estudios han demostrado que personas con el VIH con síntomas depresivos asumen mayor probabilidad de no cumplir las pautas del tratamiento. Por otro lado, estudios referentes del tema, demuestran que los resultados del estrés y malestar psicológico pueden ser relacionados con la vulnerabilidad a padecer mayor número de infecciones o aumentar la progresión de la propia enfermedad (6,19).

La internalización del estigma juega un papel fundamental en el mecanismo de gestión de la directriz de la patología y calidad de vida. Como mecanismo de ejemplificación; en una de las investigaciones que llevó a cabo Lee et al, se obtuvo que la internalización del estigma se relacionaba con la disminución de la aceptación familiar tras el diagnóstico. La unión de dichos conceptos, pueden acarrear consecuencias negativas en la salud física del individuo; es decir, existe una relación negativa entre los bajos niveles de apoyo social y una mayor progresión instantánea a padecer el SIDA. Por otro lado, investigaciones referentes a la calidad de vida, han demostrado que la adaptación a la enfermedad de VIH es distorsionada, debido al estigma internalizado. En el caso de las personas auto-estigmatizadas, empleaban mecanismos y estrategias no compatibles con el afrontamiento eficaz, suscitando el afrontamiento de evitación auto-destructivo. Por consiguiente, la calidad de vida se veía afectada por dichos efectos negativos que conducían a un decrecimiento de supervivencia vital, ya que emplear estrategias pasivas para el afrontamiento, son atribuidos a mecanismos de progresión instantánea del SIDA (6).

4.2.6. RELEVANCIA DEL PROBLEMA.

El estigma tiene importantes consecuencias en las víctimas y éstas repercuten en numerosos ámbitos de sus vidas. Además, no ocurren a un solo nivel, si no que sus efectos impactan tanto en el plano psicológico como en el social (6).

Se ha demostrado que la salud mental de las personas estigmatizadas es peor que la de la población general. En este sentido, se han hallado y experimentado que las personas estigmatizadas adquieren mayores problemas de distrés emocional y psicopatologías secundarias al estigma, sobre todo en personas con serodiagnóstico positivo de VIH. Reducir el estigma relacionado con el VIH es por lo tanto clave para promover la salud de las personas afectadas, ya que, desde el punto de vista de la Salud Pública, el estigma que sufren las personas con VIH es un obstáculo para el propio acceso a los servicios de salud, al diagnóstico y al tratamiento (20).

Otra de las consecuencias negativas secundarias al estigma es el origen de nuevas infecciones, debido a que algunas personas podrían optar por ocultar su patología y no asumir prácticas seguras para no tener que exponer su condición a sus parejas, la

pérdida de seguros de salud, violencia física, pérdida de empleo, problemas de acceso a servicios de salud y el deterioro de relaciones productivas tanto con el entorno como con profesionales de la salud. Asimismo, Fuster, Nouvilas, Agirrezabal y Valencia (2006) evidenciaron que las personas seropositivas que ocultan su condición, adquieren dificultad en la correcta adherencia al tratamiento antirretroviral secundario al miedo a ser descubiertos en las interacciones sociales en las que se estima que la toma de tratamiento sea visible. Estas interpretaciones y significados negativos, conlleva a nuestros pacientes a adquirir efectos psicosociales perjudiciales para el transcurso de la patología y aislamiento, así como la baja autoestima, depresión y percepción de pérdida de apoyo social (6,20).

4.2.6.1. Consecuencias psicológicas.

4.2.6.1.1. Efectos del estigma sobre la autoestima.

Las investigaciones dirigidas a la repercusión del estigma sobre los aspectos psicológicos, en concreto la autoestima, parten del supuesto de que las personas estigmatizadas interiorizan la visión negativa que de ellos tiene la sociedad y que por tanto su autoestima tiende a ser más baja que los usuarios no estigmatizados.

Pinell (1999) aporta el concepto “conciencia del estigma” y lo define como el grado en el que las personas esperan ser estereotipadas debido a su pertenencia grupal. Esta conciencia de estigma puede repercutir negativamente en su autoestima y favorecer el aislamiento y conductas evitativas.

Autores como Major, McCoy, Kaiser, y Quinton (2003) proponen basándose en la relación entre la autoestima y prejuicio mediada por los aspectos subjetivos y percepciones de la persona estigmatizada y modelos transaccionales del estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), que poseer un estigma es un estresor crónico y agudo, ya que la respuesta dependerá de la evaluación cognitiva, tanto primaria como secundaria, ante el agente estresor (6).

Dado que el nivel de autoestima es un hecho complicado de valorar, Rosenberg realizó una escala, más tarde validada, con una serie de ítems útiles para extraer el nivel de autoestima general, personal, social y familiar (21).

4.2.6.1.2. Efectos del estigma sobre la depresión.

El estigma promueve dificultades en la calidad de vida y aumento de síntomas depresivos en pacientes con VIH. El hecho de estar infectado por el virus, supone un gran impacto emocional al paciente que es diagnosticado con seropositividad. La incertidumbre generada por el desconocimiento acerca de los síntomas y el proceso de la enfermedad, fomenta episodios elevados de ansiedad que conducen a la depresión (22).

Existe un test llamado CES-D, que sirve como método de evaluación de los principales síntomas depresivos padecidos por una persona durante la semana previa, con el cual se pueden obtener datos verídicos acerca de si el usuario tiene: nivel del estado de ánimo deprimido, sensación de incapacidad y desesperanza, alteraciones psicomotoras, pérdida de apetito y, finalmente, alteraciones en el patrón del sueño (23).

4.2.6.2. Consecuencias sociales.

Uno de los efectos importantes a nivel social del estigma es la exclusión social, girando en torno a los principios de justicia y reconocimiento de los derechos. En este sentido, los diversos grupos estigmatizados, pasan a sufrir desde molestias cotidianas, como prejuicios sutiles, hasta ser víctimas de expresiones más graves, como la hostilidad o incluso violencia. En conclusión, pueden ser víctimas de violaciones importantes en derechos fundamentales como es por ejemplo el acceso al empleo, o en términos más generales, a la imposibilidad de un pleno desarrollo personal.

Según el “Modelo del rechazo-identificación” se sostiene que la discriminación y el rechazo hacia un determinado grupo (en este caso un grupo con serodiagnóstico positivo) suponen, por un lado, una disminución de la autoestima y reducción de los sentimientos de control, y por otro, elaboran mayor vinculación con el grupo discriminado ofreciéndose entre sí apoyo social relacionado con niveles más bajos de depresión, así como mayor autoestima y ajuste psicológico (6).

Se elaboró la escala Duke-UNK para determinar el apoyo social que perciben los pacientes en estudio por parte de la sociedad no infectada o personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía (24).

4.3. ESTUDIOS ANTERIORES

Tras una exhaustiva búsqueda bibliográfica, no se evidencian estudios semejantes a nuestro modelo de estudio en España. Por lo que, procedemos a analizar estudios similares que se han llevado a cabo en otros países y regiones.

Según estudios previos realizados a otras poblaciones, se comprobó que existe una relación entre estigma, prejuicio social y la creencia en que las personas que viven con el VIH son responsables de su condición.

Como evidencia científica, fue demostrado que el estigma frente al VIH/SIDA conlleva fuertes consecuencias negativas como por ejemplo la obstaculización a la realización de la prueba diagnóstica por temor al resultado, lo que conlleva a un entorpecimiento en el esfuerzo preventivo y retraso al acceso a tratamiento y atención a aquellos que no conocen su estatus serológico, además, reduce la adhesión al tratamiento favoreciendo la progresión de la enfermedad, produce un desgaste significativo del apoyo social, promoviendo la marginación y el aislamiento y, se asocia a efectos negativos sobre la salud mental, como ansiedad y depresión; entre otras. A su vez, ha sido demostrado que la culpa y los estereotipos del VIH y el miedo al contagio son dominios clave del estigma, teniendo un poderoso impacto en el mundo interno de un individuo, incluyendo la autoestima y la autoaceptación (25,26).

Finalmente, en un estudio acerca de la carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que viven con el VIH/SIDA, se detectó que las personas con altos niveles de estigma sentido, tienden a manifestar una autoestima más baja y a percibir menos apoyo social, presentando, a su vez, una mayor incidencia de sintomatología depresiva. En base a esta conclusión, el estudio plantea la necesidad de estrategias puntuales de intervención psicosocial, diseñadas de manera específica para intervenir en la reducción de los niveles de este fenómeno y fundamentadas en la comprensión

oportuna de los mecanismos psicológicos que subyacen al estigma sentido en sus diferentes dimensiones (19).

5. METODOLOGÍA.

5.1. TIPO DE DISEÑO.

Para alcanzar los objetivos planteados se ha diseñado un estudio cuantitativo, con el fin de evaluar, predecir y estimar resultados que corresponden para el estudio planteado. El tipo de investigación que se empleará para la elaboración en este estudio es de tipo: observacional, ya que el objetivo es limitarnos a observar, medir y analizar determinadas variables, sin ejercer un control directo de la intervención; descriptivo, pues describiremos la enfermedad en estudio en una población determinada; y finalmente de corte transversal, dado que éste permitirá estudiar detenidamente las características de una población, así como sondear variables de interés, en este caso psicológicas, relacionadas con la población en sí misma en un momento del tiempo determinado.

5.2. ÁMBITO Y PERÍODO.

Se llevará a cabo a nivel de Vitoria-Gasteiz, en los hospitales comarcales de carácter público pertenecientes al HUA. El estudio se realizará durante un periodo determinado de tiempo que abarca desde Septiembre 2017 hasta Enero de 2018.

5.3. POBLACIÓN.

La población total de Álava en 2015, era un total de 323.648 habitantes; siendo un 10.9% de pacientes totales afectados por el virus (total de 642p), de los cuales el 8% de pacientes afectados (total de 590p) son referentes del rango de edad elegido para el estudio ≥ 30 y ≤ 50 y atendidos en los hospitales pertenecientes de Vitoria-Gasteiz (27).

El número de hospitales que atenderán a los pacientes afectados por el virus durante el año 2016-2017 son un total de 2 centros pertenecientes al HUA.

Población de referencia: Pacientes de 30 a 50 años que estén afectados por el VIH/SIDA atendidos en el HUA de Vitoria-Gasteiz.

Población elegible: Pacientes ≥ 30 y ≤ 50 años atendidos en el HUA durante el año 2016-2017 en Vitoria-Gasteiz y que cumplen los criterios de inclusión.

Población de estudio: Pacientes ≥ 30 y ≤ 50 años atendidos en HUA durante el año 2016-2017 en Vitoria-Gasteiz seleccionados para el estudio.

5.4. PLAN DE MUESTREO.

Teniendo en cuenta que en Vitoria-Gasteiz en la actualidad existen dos hospitales generales (Txagorritxu y Santiago), la obtención de la muestra la realizaremos mediante una investigación que esté centrada en los pacientes atendidos tanto en un hospital como en otro, para asegurar la continuidad del estudio en caso de que alguno de ellos se niegue a participar. De esta manera se pretende conseguir un mayor número de resultados factibles.

Para calcular el tamaño de la muestra, se ha empleado la fórmula de Murray y Larry (*Anexo 1*), a través de la cual se ha obtenido que el tamaño suficiente de la muestra sea de 241 personas, de esta forma obtendremos los datos suficientes para englobar los resultados a la población afectada por VIH/SIDA de Álava (28).

El resultado de la muestra sería suficiente a través de la selección de un único hospital participante de Vitoria-Gasteiz. No obstante, realizamos el estudio en ambos hospitales para obtener un mayor número de resultados.

5.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.

Criterios de inclusión:

- Personas diagnosticadas de VIH/SIDA.
- Edad comprendida entre ≥ 30 y ≤ 50 años.
- Personas que sanitariamente sean atendidos mediante la Seguridad Social en Vitoria-Gasteiz.
- Consentimiento informado firmado.

Criterios de exclusión:

- No incluir criterios anteriores.
- Barrera idiomática que dificulte la comprensión del consentimiento informado y el cuestionario.

5.6. DESCRIPCIÓN DE VARIABLES.

Para elaborar el estudio y obtener resultados útiles; los pacientes que viven con VIH/SIDA y que cumplan con los criterios de inclusión, realizarán voluntariamente cuestionarios autoadministrados en el que se analizarán los resultados a partir de las siguientes variables de estudio (*Anexo 2*):

5.6.1. VARIABLES INDEPENDIENTES.

5.6.1.1. Variables universales.

- **Edad.** Variable cuantitativa discreta, se medirá a través del año de nacimiento.
- **Sexo.** Variable cualitativa nominal, se medirá según el género del individuo en masculino o femenino.

5.6.1.2. Variables complementarias.

- **Nivel de estudios.** Variable cualitativa ordinal, se medirá en función del nivel de escolaridad que registren los usuarios (sin estudios, primarios, secundarios, estudios universitarios y post-universitarios).
- **Situación laboral.** Variable cualitativa nominal, se valorará si el individuo trabaja en el momento de la realización del cuestionario.
- **Núcleo familiar.** Variable cualitativa nominal, se valorará la convivencia domiciliar habitual del individuo.
- **Clase social a la que pertenece el individuo.** Variable cualitativa ordinal, se valorarán los ingresos económicos familiares habituales recibidos en el hogar mensualmente.
- **Diagnóstico de VIH/SIDA.** Variable cuantitativa discreta, se medirá a través de la edad a la que el individuo ha sido diagnosticado de VIH/SIDA.

5.6.1.3. Indicadores del estigma sentido.

Se medirá a partir de las siguientes variables:

- **Estigma personalizado.** Variable cualitativa nominal, se valorará el temor a ser invalidado o rechazado por ser VIH positivo.
- **Autoimagen negativa.** Variable cualitativa nominal, se valorará el nivel de sentimientos de culpa, vergüenza y devaluación personal por ser VIH positivo.
- **Nivel de preocupación por actitudes públicas.** Variable cualitativa nominal, se valorará el temor relacionado con la percepción que la persona con VIH positivo tiene con respecto a cómo los demás pueden pensar o tratar a alguien con VIH.
- **Preocupación por la divulgación.** Variable cualitativa nominal, se valorará el temor que presenta una persona diagnosticada con VIH a que otros sepan acerca de su condición.

5.6.2. VARIABLES DEPENDIENTES.

5.6.2.1. Indicadores de la autoestima.

Las siguientes variables, medirán los indicadores de autoestima basados en los criterios establecidos en el test de Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR), el cual sirve para explorar la autoestima personal entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a uno mismo (21):

- **Nivel de autoestima general.** Variable cualitativa ordinal, se valorará la percepción que tienen los usuarios sobre sí mismos en términos generales, independientemente de cualquiera de las dimensiones analizadas.
- **Nivel de autoestima en el área personal.** Variable cualitativa ordinal, se valorará a través de la percepción particular acerca del área que engloba el concepto personal.
- **Nivel de autoestima en el área social.** Variable cualitativa ordinal, se valorará en base a la percepción particular acerca del área que engloba el concepto social.

- **Nivel de autoestima en el área familiar.** Variable cualitativa ordinal, se valorará a través de la percepción particular acerca del área que engloba el concepto familiar del usuario.

5.6.2.2. Indicadores de la depresión.

Las siguientes variables, medirán los indicadores de depresión basados en los criterios establecidos en el test CES-D, una de las pruebas de detección más comunes identificando los sentimientos y comportamientos depresivos en la población general en los últimos 7 días (22):

- **Nivel del estado de ánimo deprimido.** Variable cualitativa ordinal, se valorará el nivel de distimia/disforia/anhedonia que presenta el individuo en el momento de la realización del cuestionario.
- **Sensación de incapacidad y desesperanza.** Variable cualitativa ordinal, se valorará la percepción personal del individuo si experimenta sensaciones negativas relacionadas con la minusvalía.
- **Alteraciones psicomotoras.** Variable cualitativa ordinal, se valorará si el individuo ha experimentado episodios de alteraciones psicomotoras (agitación, retardo psicomotor).
- **Pérdida de apetito.** Variable cualitativa ordinal, se valorará si el individuo ha experimentado episodios de falta de apetito/hambre.
- **Alteraciones en el patrón del sueño.** Variable cualitativa ordinal, se valorará si el individuo ha experimentado alteraciones en el patrón del sueño (insomnio, dificultad para conciliar el sueño).

5.6.2.3. Indicadores del déficit de apoyo social.

Las siguientes variables, medirán los indicadores de apoyo social basados en los criterios establecidos en el cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK, el cual evalúa el apoyo social percibido en relación a las personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía (24):

- **Apoyo social confidencial.** Variable cualitativa ordinal, se valorará si los individuos reciben información, consejos o guías; o cuentan con las personas que pueden compartir sus preocupaciones o problemas (familiares, entidades públicas).
- **Apoyo social afectivo.** Variable cualitativa ordinal, se valorará si los individuos identifican expresiones de amor, aprecio, simpatía o pertenencia a algún grupo y equidad.

5.7. INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS.

Todos los datos en el presente estudio fueron recopilados mediante un cuestionario (*Anexo 3*) con el que se busca obtener resultados sobre las características generales de la población de Álava (edad, sexo), número de casos afectados de autoestima, depresión y disminución de apoyo social secundario al estigma.

Para la recogida de datos, se ha elaborado un cuestionario formado por 66 preguntas en el que se busca obtener información sobre las características generales de la población estudiada y, después, unas específicas sobre los indicadores de estigma sentido, depresión, apoyo social percibido y autoestima.

Las características generales se obtienen a través de 8 preguntas: sexo, año de nacimiento, año en el que se le diagnosticó el VIH/SIDA, estado civil, con quién convive, nivel de estudios, situación laboral e ingresos familiares.

Los indicadores de estigma sentido, se obtienen a través de 17 ítems, con opciones de respuesta que abarcan desde nunca a siempre, y que permite obtener datos acerca del estigma personalizado, autoimagen negativa, nivel de preocupación por actitudes públicas y preocupación por la divulgación (29).

Para la obtención de indicadores de autoestima, se medirán mediante una escala de Autoestima elaborada por Rosenberg, la cual consta de 10 ítems que se responden mediante opciones desde muy en desacuerdo a muy de acuerdo, y con la cual podemos extraer el nivel de autoestima general, personal, social y familiar (21).

En lo que respecta a los indicadores de depresión, se utilizará el test CES-D de 20 ítems, con el que se evalúan los principales síntomas depresivos en intensidad y

frecuencia en la semana previa. Como método de evaluación, las opciones elegidas serán desde rara vez/en ningún momento (menos de 1 día) hasta todo el tiempo (5-7 días). En base a este test, podremos obtener datos verídicos acerca de si el paciente tiene: nivel del estado de ánimo deprimido, sensación de incapacidad y desesperanza, alteraciones psicomotoras, pérdida de apetito y, finalmente, alteraciones en el patrón del sueño (23).

Para finalizar, en lo que conlleva a los indicadores de apoyo social percibido, nos regiremos en base a una escala llamada Apoyo Social Funcional Duke-UNK que consta de 11 ítems, valorados mediante opciones desde mucho menos de lo que deseo hasta tanto como deseo, con los cuales podremos obtener el apoyo social confidencial y apoyo social afectivo de los pacientes seleccionados (24).

5.8. ANÁLISIS DE DATOS.

Los datos obtenidos a través de los cuestionarios, se almacenarán en el ordenador a través de una base de datos donde figuren las variables y sus resultados. En primer lugar, se pasarán manualmente a un Excel, donde se introducirán los datos obtenidos para cada variable.

Una vez se tengan todos los datos almacenados, se llevará a cabo una depuración de aquellos que se obtengan con resultados incorrectos, como por ejemplo: ausencia de respuesta, doble respuesta, datos contradictorios, codificación errónea o casillas sin valores introducidos.

Se utilizará además el programa G-stat, a través del cual se trasladarán los datos obtenidos desde Excel, para realizar una estadística descriptiva, en la que de cada variable se obtendrá la frecuencia absoluta (FA), y relativa (FR); con estos datos, se elaborarán tablas de frecuencias para las variables, que nos permitirán observar de forma clara y ordenada, los resultados obtenidos. Los datos estadísticos, se plasmarán además en gráficas para cada variable, que se realizarán de forma automática a través del mismo programa, obteniendo diagramas de barras e histogramas que facilitarán una descripción visual de los resultados.

También se realizará un análisis bivariante, a través del cual se relacionarán los indicadores de depresión, baja autoestima y falta de apoyo social secundario al estigma. Con ellos, se pretende obtener resultados que cumplan los objetivos específicos.

5.9. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES.

Una vez finalizado el proyecto, previo al desarrollo de la investigación, enviaremos una carta tanto al Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi (EIC-E) (*Anexo 4*) como al Consejero Vasco de Salud (*Anexo 5*) presentando una copia del mismo, con el propósito de aprobación de los aspectos éticos de la solicitud presentada con la cual procederemos a enviar una carta a los directores de los centros hospitalarios seleccionados para informarles de nuestro propósito (*Anexo 6*).

Los aspectos éticos-legales considerados en la presente investigación respetan los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki (30). Según la cual, los participantes del estudio tendrán que firmar una hoja de consentimiento informado (*Anexo 7*) ofrecida por escrito y se firmará por duplicado, una copia para el paciente y otro para el investigador; asimismo se les informará sobre las características del estudio, objetivos, metodología y proceso de investigación. En ella consta, siguiendo el modelo propuesto por el Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) (31) una breve descripción del estudio, los beneficios y riesgos derivados de la participación y la confidencialidad y derechos que poseen en base a Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, garantizando en todo momento la confidencialidad de datos personales del usuario, con el objetivo de que el paciente conozca y comprenda los requisitos que se han de cumplir para llevar a cabo el estudio. Estos datos estarán sometidos a la legislación vigente (32):

Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/ 1999, de 13 de diciembre y Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Únicamente constarán los datos personales en el consentimiento informado, que permanecerá separado del cuestionario y será archivado en el momento de la entrega.

De esta manera se respetará el principio de beneficencia / no maleficencia, ya que la finalidad del estudio se centra en la observación de las conductas, y no se espera producir ningún daño, sino buscar el bien, a través de la obtención de datos útiles para la elaboración de futuros planes de prevención y tratamiento. Por otro lado, se da la oportunidad de participar a toda la población que cumpla los criterios de inclusión, respetando el derecho a la igualdad y el principio de justicia y por último, la participación en el estudio, es totalmente voluntaria, por lo que se respeta el derecho a decidir y el principio de autonomía. Así pues, toda aquella persona que haya sido seleccionada para el estudio será libre para dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones, firmando la revocación del consentimiento informado.

5.10. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.

Previo al comienzo de la investigación, se enviará una carta al Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi (EIC-E) (*Anexo 4*), junto con la propuesta del estudio; una vez se obtenga la respuesta, se llevarán a cabo las modificaciones pertinentes y se procederá a realizar la prueba piloto.

Se debe comprobar la validez del cuestionario; para ello, realizaremos una prueba piloto, pasando el test a 20 personas voluntarias, que no tengan información acerca del estudio que se va a realizar posteriormente; el objetivo de la prueba piloto, es comprobar la comprensión de las cuestiones planteadas, y poder modificar posteriormente, aquellas en las que se han planteado dificultades o errores de comprensión.

Una vez realizada la prueba piloto y hechas las modificaciones necesarias en el cuestionario, se enviará una carta tanto al Consejero de Salud del País Vasco, Jon Darpón, (*Anexo 5*) como a los directores (*Anexo 6*) de los hospitales seleccionados, pidiendo la participación en el estudio. Paralelamente, se llevará a cabo una comunicación vía telefónica con el hospital, para concertar una cita con el director y poder presentarle el proyecto de la investigación. En esta reunión, se buscará obtener el consentimiento de la institución para la realización del estudio, y se propondrá al director consensuar una reunión de pacientes para presentarles el proyecto, repartir y

obtener los consentimientos informados (*Anexo 7*) de aquellas personas que deseen participar.

Con la obtención de los consentimientos, se establecerá un día con el hospital, para que las personas participantes, cumplimenten el cuestionario autoadministrado en papel (*Anexo 3*) en presencia del investigador, así éste podrá resolver las posibles dudas que surjan, y posteriormente, llevará a cabo la recogida del mismo.

6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Debido al tipo de estudio que se llevará a cabo, se podrán encontrar las siguientes limitaciones durante su desarrollo:

- Falta de participación de los hospitales. Para ello se ha propuesto la selección de 2 hospitales de carácter público, aun así puede suceder que ninguno de los seleccionados acceda a colaborar; por lo que se realizará un nuevo muestreo, de la misma forma que el anterior, pero en este caso dirigido a aquellos pacientes que son atendidos en hospitales de carácter privado.
- No veracidad en las respuestas de los cuestionarios. Una posible limitación puede ser la falta de sinceridad por parte de los participantes a la hora de responder los cuestionarios, obteniendo así unos resultados que no son reales. Para evitar llegar a esta situación, se insistirá el día que se reparta el cuestionario, en la confidencialidad de los datos, y en la importancia de la respuesta sincera, para poder llevar a cabo unas conclusiones ciertas, pudiendo así ayudar en la investigación.
- Imposibilidad de repetir o validar la fiabilidad de la encuesta realizando una entrevista personal o una entrevista telefónica. Debido a que para garantizar totalmente el anonimato del entrevistado, no es posible recoger datos que permitan identificar a cada persona para posteriormente repetir la recogida de datos.
- Limitada capacidad para extrapolar los resultados de esta investigación a usuarios de otras Comunidades Autónomas. Si bien consideramos que estos resultados

pueden resultar de gran interés para el diseño y desarrollo de estrategias de prevención en este grupo de personas, hay que tener en cuenta que dentro de los factores asociados pueden entrar en juego aspectos relacionados con componentes culturales específicos de la Comunidad estudiada.

- Incorrecta adecuación del cronograma. La elaboración del cronograma, se ha realizado teniendo en cuenta la demora de tiempo, que podrían causar ciertos imprevistos en cada etapa del desarrollo del estudio; aun así a la hora de llevarlo a cabo, podría suceder que estos intervalos de tiempo no se adapten a la realidad; por lo que, se verían retrasadas las actividades posteriores y por tanto se alargaría el período previsto.
- Presupuesto insuficiente. A pesar de que se trate de un estudio que no requiere gran presupuesto, es importante y necesario contar con una financiación que cubra los gastos durante su desarrollo.

7. RECURSOS.

Para llevar a cabo la investigación, se emplearán los siguientes recursos humanos, materiales y gastos económicos ajustados al proceso de la elaboración del estudio.

7.1. INVESTIGADORES.

Para el desarrollo de la investigación, se necesitarán dos investigadores:

- **Investigador 1:** se encargará de las tareas telemáticas, desde realizar la elección de la muestra, hasta la transcripción y procesamiento de los datos en una base de datos.
- **Investigador 2:** se encargará de las tareas presenciales, de enviar las cartas a los directores de los hospitales seleccionados y su posterior reunión donde explicará el estudio que se va a llevar a cabo; de la reunión con pacientes, la obtención del consentimiento informado de los mismos, y la repartición y recogida de los cuestionarios, en cada uno de los centros seleccionados.

Una vez el investigador 1, haya transcrito los datos, ambos investigadores analizarán los resultados obtenidos, para poder obtener las conclusiones del estudio y elaborar el informe del mismo. Posteriormente, el plan de difusión será llevado a cabo por los dos investigadores.

7.2. MATERIAL NECESARIO.

Serán necesarios, dos ordenadores, donde cada uno de los investigadores puedan ir recogiendo los datos de la investigación, desde el momento de la planificación hasta que se lleve a cabo el estudio.

Para las visitas que el investigador 2 realizará a los hospitales (reunión con directores, reunión de pacientes, repartir y recoger cuestionarios), se necesita un medio de transporte, bien sea particular si éste dispone del mismo o público (dependiendo de la comunicación del centro); se incluirán por tanto los gastos de transporte en el presupuesto de la investigación.

Por otro lado, una vez se conozca aproximadamente el número de individuos que participarán en el estudio previsto, se necesitarán tantas copias del consentimiento informado y del cuestionario, como participantes se prevea que vaya a haber.

También se contará con el gasto que conllevará el plan de difusión y el material necesario para ello: correos certificados a revistas, inscripciones en congresos, gastos de imprenta de folletos informativos, carteles, pósters y gastos de transporte.

8. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.

Actividad 1	Elección del tema.
Actividad 2	Búsqueda bibliográfica.
Actividad 3	Formular pregunta de estudio.
Actividad 4	Elaboración de objetivos.
Actividad 5	Elaboración de introducción y justificación.
Actividad 6	Elaboración de marco teórico.
Actividad 7	Elaboración de cronograma.
Actividad 8	Descripción del diseño de estudio.
Actividad 9	Elaborar instrumento de recogida de datos.
Actividad 10	Descripción de las limitaciones del estudio.
Actividad 11	Elaboración de consentimiento informado.
Actividad 12	Elaboración del resumen / abstract.
Actividad 13	Carta al comité de bioética, espera de respuesta y modificaciones pertinentes.
Actividad 14	Prueba piloto del cuestionario y modificaciones pertinentes.
Actividad 15	Selección de hospitales y contactar con los directores de los seleccionados.
Actividad 16	Presentación del proyecto y obtener consentimiento del consejero de salud del País Vasco para la investigación.
Actividad 17	Reunión con los directores de los hospitales para presentar el proyecto.
Actividad 18	Entrega y recogida de cuestionarios y consentimientos informados firmados.
Actividad 19	Procesamiento de los datos.
Actividad 20	Interpretación de los resultados.
Actividad 21	Contrastar resultados con los objetivos, y elaborar conclusiones.
Actividad 22	Elaboración de un informe.
Actividad 23	Comunicación de resultados y publicación.

Tabla 2. Leyenda de actividades

Actividades	2016					2017																			
	Septiembre		Octubre			Noviembre		Diciembre			Enero		Febrero		Marzo			Abril		Mayo					
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Actividad 1	■																								
Actividad 2		■	■																						
Actividad 3			■																						
Actividad 4				■	■																				
Actividad 5				■	■	■																			
Actividad 6					■	■	■	■	■																
Actividad 7								■																	
Actividad 8										■	■	■													
Actividad 9											■	■	■												
Actividad 10												■	■	■											
Actividad 11													■	■	■										
Actividad 12																■	■	■							

Tabla 3. Cronograma del estudio parte 1

Actividades	2017																				2018																			
	Septiembre				Octubre					Noviembre				Diciembre					Enero				Febrero				Marzo					Abril				Mayo				
	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5
Actividad 13	■	■	■	■																																				
Actividad 14					■	■	■	■																																
Actividad 15										■	■	■																												
Actividad 16										■	■	■																												
Actividad 17													■	■																										
Actividad 18															■	■																								
Actividad 19																		■	■	■	■	■	■																	
Actividad 20																						■	■	■	■															
Actividad 21																								■	■															
Actividad 22																										■	■	■												
Actividad 23																												■	■	■	■									

Tabla 4. Cronograma del estudio parte 2

9. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.

La elaboración del estudio servirá como resultado de interés práctico para la prevención del distrés psicosocial secundario al estigma en personas con serodiagnóstico positivo de VIH.

Para ello, la investigación se ha llevado a cabo a nivel de hospitales de entidad pública, calculando un tamaño de muestra objetivo, que permita extrapolar los resultados a nivel de la población de Álava. En lo que conlleva a este estudio, se ha elaborado un cuestionario que mide los indicadores de estigma sentido, depresión, autoestima baja y sensación de falta de apoyo social, el cual permitirá conocer con exactitud cuáles son las repercusiones propias del estigma; además de profundizar en cómo puede repercutir este mismo en el tratamiento y prevención de la propia patología. Por lo tanto, se trata de un estudio que no sólo busca la prevalencia de distrés psicosocial a causa del estigma en la población seleccionada, sino que busca relacionarlo con factores que serán fundamentales para su identificación y prevención, así como el tratamiento y prevención del VIH.

Los resultados obtenidos serán útiles para la elaboración de unas conclusiones; posteriormente, la difusión de los resultados permitirá que, tanto la población general, como los profesionales de la salud, conozcan con exactitud cómo afecta el estigma en el distrés psicosocial y su prevalencia en la población seleccionada. De esta forma, se busca sensibilizar a la población del interés y la necesidad de profundizar en la propia patología y las consecuencias que conlleva el estigma, para poder elaborar futuros estudios orientados a su prevención, detección y tratamiento.

10. PLAN DE DIFUSIÓN.

Una vez finalizado el estudio, se impartirán actividades dirigidas a la sociedad y pacientes afectados con el objetivo de asegurar la difusión de los resultados y que se den a conocer a gran escala institucional. Para gestionarlo, se procurará difundir los

datos más relevantes del estudio a diferentes asociaciones relacionadas con el VIH, con la finalidad de que contribuyan en nuestro plan de difusión de información tanto a nivel profesional del ámbito de salud, como a pacientes afectados por la enfermedad y a nivel social de la población en general.

Los mecanismos de difusión los plantearemos ajustándonos a la población a la que nos dirigiremos (sociedad, pacientes afectados o personal sanitario), siendo en formato página o documento web o blog sanitario, artículo de prensa u opinión online o formato papel, folletos, trípticos y carteles informativos, pósters científicos sanitarios, presentaciones audiovisuales públicas, seminarios relacionados o participación en conferencias relacionadas con nuestra temática.

Para gestionar nuestro proceso de difusión, realizaremos como dinamizadoras principales, una agenda de posibles actividades futuras, con la finalidad de determinar quiénes son partícipes de nuestro programa:

- **Publicaciones en revistas científicas:** Gaceta Sanitaria, Revista Española de Salud Pública, revista multidisciplinar del Sida, An oficial International AIDS Society Journal.
- **Publicaciones en revistas propias de psicología orientadas en la salud:** Psicología Científica, revista de psicología social, anuario de Psicología Clínica y de la Salud.
- **Publicación en páginas web y portales:** Comisión ciudadana Anti-Sida de Álava (Sidálava), Asociación Antisida Harri-Beltza, Fundación del movimiento ciudadano Antisida, Área por la Libertad afectivo-sexual (GEHITU), Asociación HEGOAK, Asociación T4 Batzordea (estigma y discriminación), Apoyo a portadores de VIH (ITXAROBIDE), Coordinadora estatal de VIH y SIDA (CESIDA), Programa de conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), infoSIDA, Asociación ciudadana Anti-sida Gipuzkoa (ACASGI), Asociación de lucha contra el sida T4, Asociación SARE de Pamplona, Fundación Lucha contra el Sida, Asociación Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA), Departamento de Salud (portal Osakidetza).

- **Publicación en notas de prensa:** El Correo, Deia, El Nervión, El diario Vasco, Gara, Noticias de Gipuzkoa, Berria, Kronika, Diario de noticias de Álava.
- **Publicaciones impresas:** Folletos informativos o carteles en los hospitales, asociaciones antisida y centros de atención primaria, dirigidos a los pacientes y población general. Se emplearán posters científicos en exposiciones, congresos, hospitales y centros de salud, dirigidos al personal sanitario, psicólogos y trabajadores sociales.
- **Presentaciones y conferencias:** se emplearán soportes audiovisuales o pósters referentes al tema y se llevarán a cabo en congresos relacionados con el estudio o en hospitales y centros sanitarios con el objetivo informativo del caso a presentar.
- **Campaña de información en asociaciones:** Presentación a los responsables de las asociaciones pertinentes de trabajo, presentación en reunión de usuarios afectados por el virus y finalmente, dinamización de charlas y talleres dirigido a los pacientes seleccionados. Se emplearán pósters, carteles y folletos informativos para facilitar la comprensión del receptor y realizar sesiones participativas.

11. CONCLUSIONES.

Durante el desarrollo de este proyecto, se ha tratado de mostrar las consecuencias de los efectos del fenómeno sociocultural del estigma sobre las personas con serodiagnóstico positivo por VIH.

En este estudio se esperan obtener datos específicos objetivables. Para ello, hemos escogido una población acotada en un rango de edad entre 30-50 años, dado que es la media de edad con mayor afectación de la población general y por lo tanto tienen mayor riesgo de repercusión negativa en el itinerario patológico y adherencia terapéutica favoreciendo la disminución de la autoestima, depresión y percepción de déficit de apoyo social.

Por otro lado, se pretenden relacionar, los indicadores para cada trastorno y su prevalencia, con datos sociodemográficos, para así observar si se encuentran diferencias significativas respecto al sexo, edad, año en el que fue diagnosticado, nivel de estudios, situación laboral, núcleo familiar y clase social. En lo que respecta a los resultados, no se pueden deducir puesto que actualmente se desconocen estudios que hayan tenido en cuenta estas variables a nivel territorial.

Teniendo en cuenta que los resultados que se buscan obtener responderán a los objetivos del planteamiento inicial, la elaboración del estudio, podría llevarse a cabo gracias al proyecto elaborado. La planificación establecida y adaptada, permitirá que en el momento de su ejecución, se puedan contrastar los resultados obtenidos, y las ideas y planteamientos iniciales con las conclusiones obtenidas; además esto permitirá obtener información útil para futuras líneas de investigación.

La realización de este proyecto ha supuesto un punto de inflexión en el que hemos podido comprobar que el estigma sigue estando presente en la actualidad, provocando que personas que sufren de una patología específica sean discriminadas socialmente, llegando a producir un deterioro en su estilo de vida.

Para la elección del tema nos planteamos investigar acerca de una patología como es el VIH/Sida puesto que se trata de una enfermedad mundialmente conocida pero que, sin embargo, no ha sido profundizada socialmente y sigue siendo estigmatizada. En dicho estudio nos hemos centrado en lo que conlleva la propia discriminación por parte de la sociedad a las personas con serodiagnóstico positivo por VIH, puesto que consideramos una problemática la repercusión social y psicológica, la cual provoca depresiones, disminuciones de autoestima y sensaciones de falta de apoyo social.

Gracias a ser un tema de libre elección, realizamos una búsqueda bibliográfica exhaustiva a través de la cual obtuvimos escasos artículos de utilidad en lo que respecta a la población española. A pesar de ello, nos interesamos en seguir indagando acerca de lo planeado puesto que llegamos a la conclusión de que se trata de un tema de especial relevancia en nuestra sociedad que debe ser investigado para poder saber con exactitud a qué debemos atenernos para poder realizar futuros estudios e intervenciones dirigidos a dicho tema. Así pues, finalmente hemos

realizado el estudio como un futuro plan a desarrollar, con el que se podría obtener información útil para su posterior uso en planes de prevención.

12. BIBLIOGRAFÍA.

1. Chertorivski Woldenberg S, Kuri Morales PA, Fajardo Dolci GE, Rosette Valencia I, González Roldán JF. Manual de procedimientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica del VIH-SIDA. México: Dirección General de Epidemiología; 2012. 57 p.
2. Reyes Aragón C. Afrontamiento e intervención psicológica en personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Chia; 2007.
3. Labra O. Relaciones entre los equipos de VIH y las Personas con VIH/SIDA. Cent Gestión Inst Salud. 2011;20-35.
4. Osakidetza. Nuevas infecciones por VIH año 2015. Plan del sida e infecciones de transmisión sexual. Osakidetza. 2016;11.
5. Piot P. Report on the global HIV/AIDS epidemic 2002. Switzerland: UNAIDS; 2002.
6. Fuster Ruiz de Apodaca MJ. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento. Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2011.
7. Lamotte Castillo JA. Infección por VIH/sida en el mundo actual. Medisan. 2014;18(7):117-38.
8. Organización de las Naciones Unidas. Cómo se transmite y cómo no se transmite el VIH. Herramientas FRESC para una Salud Esc Ef [Internet]. 2004;(1):7. Disponible a:
http://portal.unesco.org/education/es/files/39090/11483803965Facts_SP_FRE SH_1.pdf/Facts_SP_FRESH_1.pdf
9. Arístegui I, Pemoff R, Fligelman M, Warth S, Vergani F, Zalazar V, et al.

Abordaje psicológico de personas con VIH [Internet]. Fundación Huesped en acción contra el sida. Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2012 [citad 22 noviembre 2016]. p. 21. Disponible a: www.huesped.org.ar

10. Lizarralde Arrieta A. Los aspectos psicosociales en el cuidado a pacientes que viven con el VIH. Guipuzcoa: Universidad del País Vasco; 2016. 28 p.
11. Lamotte Castillo JA. Centro de personas viviendo con VIH/SIDA «El Caguayo». Medisan. 2004;8(4):49-63.
12. Mirić M. Estigma y discriminación: Vinculación y demarcación. Paradigmas. 2003;1(2):1-16.
13. Peixoto Caldas JM. Estigma y discriminación laboral por VIH/Sida: Un problema de salud pública. São Paulo: CEBRAP; 2002. 12 p.
14. Fallis A. Guía para personas que viven con el VIH. J Chem Inf Model. 2015;53(9):1689-99.
15. Bermúdez-román V, Bran-Piedrahita L, Palacios-Moya L, Posada-Zapata IC. Influence of HIV related stigma on health care access. Salud Publica Mex. 2015;57(3):252-9.
16. Florom-Smith AL, De Santis JP. Exploring the Concept of HIV-Related Stigma. Nurs Forum. 2012;47(3):153-65.
17. Varas-Díaz N, Toro-Alfonso J. La estigmatización del VIH/SIDA y la vida gregaria: contradicciones en el desarrollo de redes de apoyo de personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. Ciencias la Conduct [Internet]. 2005;20(1):111-41. Disponible a: [http://bookshelf.albizu.edu/newbookshelf/pdf/Ciencias de la Conducta 2005-Vol-20-Iss1.pdf#page=122](http://bookshelf.albizu.edu/newbookshelf/pdf/Ciencias%20de%20la%20Conducta%202005-Vol-20-Iss1.pdf#page=122)
18. Foreman M, Lyra P, Breinbauer C. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. Organ Panam la Salud. 2003;64.

19. Miric M. Carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que Viven con el VIH/SIDA en la República Dominicana: Autoestima , depresión y percepción de apoyo social. *Perspect Psicol.* 2005;5:40-8.
20. Aguilera Aquilera A. Conductas y actitudes del personal de enfermería en el cuidado de pacientes VIH/SIDA: Acercamiento a la realidad social. *Enfermería Docente.* 2008;88:31-5.
21. Vázquez Morejón AJ, Vázquez-Morejón Jiménez R, Bellido Zanin G. Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Col Of Psicol Andalucía Occident.* 2013;31(1):37-43.
22. Teva I, Bermúdez M de la P, Hernández-Quero J, Buela-Casal G. Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA. *Red Rev Científicas América Lat el Caribe, España y Port Proy.* 2005;28(5):49.
23. Zhang W, O'Brien N, Forrest JI, Salters KA, Patterson TL, Montaner JSG, et al. Validating a shortened depression scale (10 item CES-D) among HIV-Positive people in British Columbia, Canada. *PLoS One.* 2012;7(7):1-5.
24. Cuéllar-Flores I, Dresch V. Validation of the Duke-UNK-11 functional social support questionnaire in caregivers. *RIDEP.* 2012;34(1):89-101.
25. Radusky PD. Estigma frente al VIH/SIDA, competencias socioemocionales y creencia en un mundo justo: Una revisión teórica. En: VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Buenos Aires: Facultad de Psicología; 2014. p. 4.
26. Sayles JN, Ryan GW, Silver JS, Sarkisian CA, Cunningham WE. Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *J Urban Heal.* 2007;84(6):814-28.
27. Hiesa eta sexu transmisiozko infekzioen plana. *Euskal Herria: Osakidetza;* 2015. 53 p.
28. Bolaños Rodríguez E. Muestra y muestreo. Univ Autónoma del estado

Hidalgo Esc Super Tizayuca [Internet]. 2012;5. Disponible a:
http://www.uaeh.edu.mx/docencia/P_Presentaciones/tizayuca/gestion_tecnologica/muestraMuestreo.pdf

29. Ostos Rosas D. Estigma sentido en personas con VIH positivo: Propuesta de intervención analítica conductual. Bogotá: Facultad de Psicología de Bogotá; 2013. 133 p.
30. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. WMA. 2013;1-8.
31. CIPSHI. Comité para la protección de los seres humanos en la investigación [Internet]. 2010 [citad 27 març 2017]. Disponible a:
http://graduados.uprrp.edu/index.php?lang=es&option=com_content&view=article&id=180&Itemid=442
32. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 15/1999 , de 13 de diciembre , de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Of del Estado. 2011;289:1-21.

13. ANEXOS

13.1. ANEXO 1. TAMAÑO MUESTRA.

El cálculo del tamaño de la muestra, para una población finita y conocida, es según Murray y Larry:

$$n = \frac{Z_{\sigma}^2 * N * p * q}{i^2(N - 1) + Z_{\sigma}^2 * p * q}$$

n : tamaño muestral que queremos conseguir.

N : tamaño de la población con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA en un rango de edad entre 30 y 50, ambos inclusive, que en este caso serán 642 personas.

Z : valor correspondiente a la distribución de Gauss, $Z_{\sigma=0,05} = 1,96$.

p : prevalencia esperada del parámetro a evaluar, en caso de desconocerse ($p=0,5$), que hace mayor el tamaño muestral.

$q = 1-p$ (si $p=50\%$, $q=50\%$).

i = error que se prevé cometer. Este valor tiene que estar comprendido entre 0,01 y 0,09; normalmente en los estudios es del 5%, $i = 0,05$.

$$n = \frac{1,96^2 * 642 * 0,5 * 0,5}{0,05^2(642 - 1) + 1,96^2 * 0,5 * 0,5} = \frac{616,5768}{2,5629} = 240,57$$

Por lo tanto, el tamaño de la muestra necesario será $n=241$.

13.2. ANEXO 2. TABLA DE VARIABLES.

	VARIABLES	NOMBRE	TIPOS/MUESTRA
Variables independientes	Universales	Edad	Cuantitativa discreta
		Sexo	Cualitativa nominal
	Complementarias	Nivel de estudios	Cualitativa ordinal
		Situación laboral	Cualitativa nominal
		Núcleo familiar	Cualitativa nominal
		Clase social	Cualitativa ordinal
		Diagnóstico de VIH/SIDA	Cuantitativa discreta
	Indicadores del estigma sentido	Estigma personalizado	Cualitativa nominal
		Autoimagen negativa	
		Nivel de preocupación por actitudes públicas	
Preocupación por la divulgación			
Variables dependientes	Indicadores del autoestima	Nivel de autoestima general	Cualitativa ordinal
		Nivel de autoestima en el área personal	
		Nivel de autoestima en el área social	
		Nivel de autoestima en el área familiar	
	Indicadores de la depresión	Nivel del estado de ánimo deprimido	Cualitativa ordinal
		Sensación de incapacidad y desesperanza	
		Alteraciones psicomotoras	
		Pérdida de apetito	
		Alteraciones en el patrón del sueño	
	Indicadores del déficit del apoyo social	Apoyo social confidencial	Cualitativa ordinal
		Apoyo social afectivo	

Tabla 1. Variables

13.3. ANEXO 3. INSTRUMENTO DE RECOGIDA

Cuestionario sobre indicadores de depresión, apoyo social percibido, autoestima y estigma sentido en personas diagnosticadas de VIH/SIDA.

Este cuestionario, está formado por cinco partes. Por favor, siga las instrucciones, lea y conteste con sinceridad a las siguientes preguntas.

Datos generales.

Responda marcando con una cruz o rellenando el espacio las siguientes cuestiones:

1. *Sexo:*

- Masculino
- Femenino

2. *Año de nacimiento:* _ _ _ _

3. *Año en el que se le diagnosticó el VIH/SIDA:* _ _ _ _

4. *Estado civil:*

- Soltero/a
- Casado/a
- Viviendo en pareja
- Separado/a – Divorciado/a
- Viudo/a

5. *¿Con quién convive normalmente?*

- Con mis padres
- Con otros familiares
- Con mi pareja
- Vivo solo/a

6. *Nivel de estudios:*

- Sin estudios finalizados
- Estudios primarios (EGB)
- Estudios secundarios (Bachiller / COU / FP)
- Estudios universitarios
- Estudios post-universitarios (Máster / Doctorado)

7. *Situación laboral:*

- Contrato fijo
- Contrato temporal
- En paro. Razón:

8. *Los ingresos familiares netos en España están alrededor de 1000€ mensuales, ¿los ingresos familiares de su hogar son...?*

- Muy superiores (más del doble)
- Superiores
- Alrededor de esa cifra
- Inferiores
- Muy inferiores (menos de la mitad)

Indicador de Estigma Sentido.

Las siguientes aseveraciones tratan sobre algunos aspectos sociales y emocionales de tener VIH. No hay respuestas correctas ni incorrectas. Si alguna de las oraciones habla de algo que no le ha pasado a usted, por favor, imagine cómo reaccionaría si se encontrara en esa situación.

Por favor, marque con una (x) la alternativa que más se adecúe a su experiencia u opinión:

		Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
1	Me parece que la gente que sabe que tengo VIH tiene miedo a que se le pegue.				
2	Cuando la gente se entera que tienes VIH, comienza a buscarte defectos/fallas.				
3	Las personas que saben que tengo VIH hacen comentarios que me ofenden.				
4	La gente actúa como si yo fuese culpable de tener VIH.				
5	La gente me ha dicho que merezco haberme infectado con VIH por la forma en que he vivido.				
6	Siento la necesidad de ocultar que tengo VIH.				
7	Hago cualquier cosa para mantener en secreto que tengo VIH				
8	Decirle a alguien que tengo VIH es arriesgado.				
9	Yo tengo mucho cuidado con a quién le digo mi condición.				
10	Desde que supe que tenía VIH, me siento aislado(a) del resto del mundo.				
11	Me da vergüenza/bochorno tener VIH.				
12	Al sentir que la gente me rechaza me dan ganas de morirme.				
13	El tener VIH me hace sentir que soy una persona depravada/mala.				
14	Me siento culpable por tener VIH.				
15	Las personas con VIH son tratadas como un estorbo público.				
16	La gente piensa que el (la) que tiene VIH es un(a) sucio(a).				
17	Si la gente se entera que alguien tiene VIH lo(a) rechazan.				

Indicador de depresión.

A partir de los siguientes ítems, se evalúa en intensidad y frecuencia los principales síntomas depresivos en la semana previa.

Las preguntas siguientes se refieren a lo que usted ha sentido en el transcurso de la semana que acaba de pasar. Marque con una cruz la casilla que considere oportuna:

		Rara vez o en ningún momento (Menos de 1 día)	Algunas veces o un poco del tiempo (1-2 días)	De vez en cuando o una cantidad moderada de tiempo (3-4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
1	Me molestaron cosas que usualmente no me molestan				
2	No me sentía con ganas de comer, tenía mal apetito				
3	Sentía que no podía quitarme de encima la tristeza, ni con ayuda de familiares y amigos				
4	Sentía que era tan buena persona como cualquier otro/a				
5	Tenía dificultad para mantener mi mente en lo que estaba haciendo				
6	Me sentía deprimido/a				
7	Sentía que todo lo que hacía era un esfuerzo				
8	Me sentía optimista sobre el futuro				
9	Pensé que mi vida era un fracaso				
10	Me sentí con miedo				
11	Mi sueño era inquieto				
12	Estaba contento/a				
13	Hablé menos de lo usual				

14	Me sentí solo/a				
15	Sentí que la gente no era amigable				
16	Disfruté de la vida				
17	Pasé ratos llorando				
18	Me sentí triste				
19	Sentí que no le caía bien a la gente				
20	No tenía ganas de hacer nada				

Indicador de apoyo social percibido.

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan.

Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

		Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
1	Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2	Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3	Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4	Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5	Recibo amor y afecto					
6	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9	Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10	Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11	Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

Indicador de autoestima.

El siguiente cuestionario trata de explorar la autoestima personal entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto hacia uno mismo.

Por favor conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	En general, estoy satisfecho conmigo mismo/a.				
2	A veces pienso que no soy bueno/a en nada				
3	Tengo la sensación de que poseo algunas buenas cualidades				
4	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de las personas				
5	Siento que no tengo demasiadas cosas de las que sentirme orgulloso				
6	A veces me siento realmente inútil				
7	Tengo la sensación de que soy una persona de valía, al menos igual que la mayoría de la gente				
8	Ojalá me respetara más a mí mismo/a				
9	En definitiva, tiendo a pensar que soy un fracasado/a				
10	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a				

13.4. ANEXO 4. CARTA AL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE EUSKADI.

Apreciado Dir/ Dir ^a:

Sirva la presente solicitud para el desarrollo de una investigación sobre los pacientes pertenecientes a hospitales públicos de la ciudad de Vitoria-Gasteiz, que tiene por título: *“Estudio del distrés psicosocial de la población Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA secundario al estigma”*.

Se trata de una investigación en la que se pretende determinar el distrés psicosocial existente en la población atendida en el Hospital Universitario de Álava (HUA) en un rango de edad entre 30-50 años con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo. El tema de la investigación es desconocido por la mayoría de la población, por lo que buscamos obtener información suficiente para conocer la relevancia de dicho factor y que así nos permitan en un futuro la elaboración de planes de prevención y tratamiento.

La participación de las personas es totalmente voluntaria, y consistiría en la cumplimentación de un sencillo test cuya duración aproximada es de 20 minutos.

Al tratarse de una población, cuyo diagnóstico es confidencial, nos gustaría la aprobación por parte del comité de ética y la comunicación de las modificaciones pertinentes o aspectos a mejorar.

Queda adjuntada una copia del estudio.

Sin más que pedir su colaboración y hacer hincapié en la importancia de la investigación para permitir la prevención y detección de estas situaciones que son dadas a causa del estigma. Se despiden de usted y esperan respuesta.

Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín – Investigadoras principales del estudio.

Información de Contacto:

Correos electrónicos: AndreaAV@correu.fub.edu / NereaJM@correu.fub.edu

Tel: xxxxxxxxxx / xxxxxxxxxx

13.5. ANEXO 5. CARTA AL CONSEJERO DE SALUD DEL PAÍS VASCO, JON DARPÓN.

Apreciado Sr:

Sirva la presente solicitud para el desarrollo de una investigación sobre los pacientes pertenecientes a hospitales públicos de la ciudad de Vitoria-Gasteiz, que tiene por título: *“Estudio del distrés psicosocial de la población Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA secundario al estigma”*.

Se trata de una investigación en la que se pretende determinar el distrés psicosocial existente en la población atendida en el Hospital Universitario de Álava (HUA) en un rango de edad entre 30-50 años con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo. El tema de la investigación, es desconocido por la mayoría de la población, por lo que buscamos obtener información suficiente para conocer la relevancia de dicho factor y que así nos permitan en un futuro la elaboración de planes de prevención y tratamiento.

La participación de las personas es totalmente voluntaria, y consistiría en la cumplimentación de un sencillo test cuya duración aproximada es de 20 minutos.

De la misma forma, nos gustaría poder concertar una reunión con usted para proporcionar una información más detallada del estudio y pedir su colaboración, asimismo concertar una reunión con los directores de los hospitales escogidos donde explicaríamos cómo se desarrollaría el estudio.

Queda adjuntada una copia del estudio.

Sin más que pedir su colaboración y hacer hincapié en la importancia de la investigación para permitir la prevención y detección de estas situaciones que son dadas a causa del estigma. Se despiden de usted y esperan respuesta.

Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín – Investigadoras principales del estudio.

Información de Contacto:

Correos electrónicos: AndreaAV@correu.fub.edu / NereaJM@correu.fub.edu

Tel: xxxxxxxxx / xxxxxxxxx

13.6. ANEXO 6. CARTA A LOS DIRECTORES DE LOS HOSPITALES SELECCIONADOS

Apreciado Sr:

Sirva la presente solicitud para el desarrollo de una investigación sobre los pacientes pertenecientes al Hospital _____ de la ciudad de Vitoria-Gasteiz, que tiene por título: “*Estudio del distrés psicosocial de la población Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA secundario al estigma*”.

Se trata de una investigación en la que se pretende determinar el distrés psicosocial existente en la población atendida en el Hospital Universitario de Álava (HUA) en un rango de edad entre 30-50 años con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo. El tema de la investigación, es desconocido por la mayoría de la población, por lo que buscamos obtener información suficiente para conocer la relevancia de dicho factor y que así nos permitan en un futuro la elaboración de planes de prevención y tratamiento.

La participación de las personas es totalmente voluntaria, y consistiría en la cumplimentación de un sencillo test cuya duración aproximada es de 20 minutos.

De la misma forma, nos gustaría poder concertar una reunión con usted para proporcionar una información más detallada sobre cómo se desarrollaría el estudio y pedir su colaboración.

Queda adjuntada una copia del estudio.

Sin más que pedir su colaboración y hacer hincapié en la importancia de la investigación para permitir la prevención y detección de estas situaciones que son dadas a causa del estigma. Se despiden de usted y esperan respuesta.

Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín – Investigadoras principales del estudio.

Información de Contacto:

Correos electrónicos: AndreaAV@correu.fub.edu / NereaJM@correu.fub.edu

Tel: xxxxxxxxx / xxxxxxxxx

13.7. ANEXO 7. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA.

Estudio del distrés psicosocial de la población Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA secundario al estigma

1. Información sobre el actual documento.

Señor/a, está invitado a participar en el estudio de investigación que lleva por título “*Estudio del distrés psicosocial de la población Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA secundario al estigma*”.

Es necesario hacerle saber que la investigación, se llevará a cabo bajo los siguientes principios:

- Formar parte del estudio es completamente voluntario, es decir, no ha de participar si no lo desea.
- Si decide participar y en un futuro cambia de opinión, tiene derecho a dejar el estudio sin ninguna penalización.

2. Información general sobre el estudio e investigadores.

- **Título del estudio:** “*Estudio del distrés psicosocial de la población Alavesa con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA secundario al estigma*”.
- **Institución que participa en el estudio:** (nombre del hospital).
- **Nombre de los investigadores principales:** Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín.

3. Objetivos del estudio.

En el presente estudio, se pretende determinar el distrés psicosocial existente en la población Alavesa atendida en el Hospital Universitario de Álava (HUA) en un rango de edad entre 30-50 años con serodiagnóstico de VIH/SIDA positivo.

De esta forma, se obtendrán datos útiles para conocer la situación de la población que permitirán la futura realización de planes de prevención y tratamiento de los mismos.

4. Información sobre los participantes.

Este estudio, se llevará a cabo sobre la población de Vitoria-Gasteiz, por lo que se han seleccionado dos hospitales generales de carácter público pertenecientes al HUA (Hospital Universitario de Álava). De esta manera, la población de estudio, serán todos los pacientes con serodiagnóstico positivo de VIH/SIDA, que tengan una edad comprendida entre años (ambos inclusive) y que deseen participar.

5. Procedimiento del estudio.

La participación en este estudio, consiste únicamente en la cumplimentación del cuestionario sobre indicadores de depresión, apoyo social percibido, autoestima y estigma sentido en personas diagnosticadas de VIH/SIDA. Se estima que el tiempo, para leer y contestar las cuestiones que se presentan, es de aproximadamente 20 minutos.

Una vez esté completado el cuestionario, los investigadores lo recogerán para el procesamiento de los datos. El cuestionario, es totalmente anónimo y únicamente se pedirán datos personales sobre el actual documento, para consentir la participación en el estudio.

6. Riesgos y beneficios del estudio.

Al tratarse de un estudio en el que los investigadores únicamente observarán las conductas de la población a través de los datos aportados en el cuestionario por el partícipe, no se esperan encontrar riesgos secundarios a la participación en el estudio. Los beneficios del estudio, son la obtención de datos sobre la población que se investiga, que se podrán extrapolar a otras poblaciones similares y permitirán llevar a cabo la creación de futuros planes de prevención y actuación frente a estas alteraciones.

7. Confidencialidad de datos.

Los datos de las personas recogidas en el presente estudio serán manejados por los investigadores Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín.

Estos datos estarán sometidos a la legislación vigente: *Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/ 1999, de 13 de diciembre* y *Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre*,

básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Los resultados se comunicarán en los medios habituales de difusión científica, incluyendo presentaciones orales o en formato póster en Congresos, Jornadas u otras reuniones de interés científico; publicaciones técnicas y otros medios de divulgación profesional, salvaguardando siempre la intimidad de la persona, en cuanto a los datos.

Si necesita más información sobre este estudio, puede contactar con los investigadores responsables, Andrea Arnaiz Vadillo y Nerea Jiménez de Aberásturi Martín, a través de: email: AndreaAV@correu.fub.edu/NereaJM@correu.fub.edu; o Tel: xxxxxxxxx / xxxxxxxxx.

Se le recuerda que la participación en el estudio es totalmente voluntaria.

8. Documento de consentimiento informado.

Yo, _____ con DNI _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio, pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Acepto participar en este estudio de investigación y recibiré una copia firmada y fechada de este consentimiento.

Fecha:

Teléfono del participante:

Firma del participante

Firma del investigador

9. Revocación consentimiento informado.

Yo, _____ con DNI _____, en pleno uso de mis facultades mentales y en virtud de los derechos que marca la Ley General de Sanidad, he decidido libremente no realizar el procedimiento arriba descrito. Y, para que así conste, firmo el presente Documento después de haberlo leído. En _____ a ____ de _____ de 20____

Firma del participante

Firma del investigador