

# DESARROLLO DE UN NUEVO CUESTIONARIO PARA MEDIR LAS ESTRATEGIAS QUE LAS PERSONAS CON VIH USAN PARA AFRONTAR EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN

## DEVELOPMENT OF A NEW QUESTIONNAIRE TO MEASURE COPING STRATEGIES TO STIGMA AND DISCRIMINATION IN PEOPLE WITH HIV

MARÍA JOSÉ FUSTER RUIZ DE APODACA<sup>1</sup>, FERNANDO MOLERO<sup>1</sup>, FRANCISCO PABLO HOLGADO TELLO<sup>1</sup> Y ENEKO SANSINENEA<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y <sup>2</sup> Universidad del País Vasco

Cómo referenciar este artículo/How to reference this article:

Fuster Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Holgado-Tello, F. P. y Sansinenea, E. (2013). Desarrollo de un nuevo Cuestionario para Medir las Estrategias que las Personas con VIH Usan para Afrontar el Estigma y la Discriminación [Development of a New Questionnaire to Measure Coping Strategies to Stigma and Discrimination in People with HIV]. *Acción Psicológica*, 10(2), 87-100. <http://dx.doi.org/10.5944/ap.10.2.11826>

### Resumen

Este estudio tiene como objetivo elaborar un cuestionario para medir las estrategias que las personas con VIH usan para afrontar el estigma. Se partió para su desarrollo del modelo de Compas et al. (2001) sobre el estrés y su afrontamiento. Para ello, en primer lugar, y con la finalidad de obtener evidencias de validez de contenido, se realizó un estudio cualitativo. En este estudio, se realizaron 40 entrevistas en profundidad a personas con VIH para conocer que estrategias usaban estas personas para afrontar el estigma y la discriminación. A partir de las categorías halladas en el análisis del contenido de las entrevistas, se diseñaron los ítems de la escala. Se seleccionaron los más re-

levantes por un grupo de jueces expertos. En segundo lugar, se llevó a cabo un estudio cuantitativo de carácter correlacional ex post-facto en el que se realizó una primera aproximación a la estructura factorial del cuestionario. En este estudio participaron 557 personas con VIH. Los resultados de esta investigación han mostrado que las personas con VIH utilizan una variedad de estrategias de afrontamiento tanto de Control Primario, como Secundario y de Evitación. Conocerlas abre la puerta al diseño de intervenciones para capacitar a las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación.

**Palabras claves:** Metodología cualitativa, estrategias de afrontamiento, estigma, discriminación, VIH.

**Correspondencia:** M. J. Fuster. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). C/ Juan del Rosal, 10; 28040, Madrid, Spain. E-mail: fuster.mariajose@gmail.com

Financiación: Este estudio ha sido financiado por FIPSE (24637/07)

Recibido: 12/03/2013

Aceptado: 04/10/2013

## Abstract

The main objective of this study is developing an instrument to measure the coping strategies to stigma that are used by persons with HIV. The Compas et al. (2001) model is used as framework. Firstly, in order to obtain content validity evidences, a qualitative study was carried out. Forty deeply interviews were done to persons with HIV to obtain data about which stigma and discrimination coping strategies were usually used. A content analysis of the interviews allows us to detect the main categories, and then we designed the items of the scale. Secondly, a correlational ex post-facto study was done to obtain a preliminary approximation about the factorial structure of the questionnaire. This study included the answers of 552 persons with HIV. The results show that the persons with HIV usually used a wide range of coping strategies (primary and secondary control, and avoidance). To know these coping strategies open the door to designed intervention programs to coping the stigma and discrimination.

**Key words:** qualitative methodology, coping strategies, stigma, discrimination, HIV.

## Introducción

El contexto social en el que viven las personas con VIH es un escenario donde el estigma y la discriminación son una realidad en la actualidad. Así lo muestran los resultados del estudio de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Fuster, Molero, Gil de Montes, Agirrezabal y Vitoria, 2013). Este estudio encuentra, entre otros resultados, que una de cada tres personas en España evitaría el contacto con una persona con VIH en diferentes escenarios de la vida cotidiana. Asimismo, y más graves, son las actitudes discriminatorias que expresa la población a través del apoyo a posibles políticas discriminatorias cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH. En este sentido, el estudio arroja el dato de que un 20% de la población creía que la ley debería obligar a que, en ciertos lugares, las personas con VIH deban es-

tar separadas para proteger la salud pública. El estudio muestra también que un 19% la población española culpabilizaba a las personas con VIH por padecer la infección y que un 20% de ellos no mantendría ningún tipo de contacto con este colectivo.

El estigma y la discriminación tienen importantes consecuencias en la vida de las personas con VIH. En este sentido, existen numerosas investigaciones que ponen de manifiesto que la existencia de rechazo hacia las personas con VIH acarrea grandes implicaciones en su salud psicológica, su salud física, y su calidad de vida (Berger, Ferrans y Lashley, 2001; Bunn, Solomon, Millar y Forehand, 2007; Collins, Wagner y Walmsley, 2000; Fuster et al., 2013; Mak et al., 2007; Thomas et al., 2005).

Sin embargo las personas con VIH no son receptores pasivos del rechazo, sino que son personas activas que responden y afrontan el rechazo y la discriminación de diversas maneras (Crocker, Major y Steele, 1998; Major y O'Brien, 2005). Algunos autores han utilizado el marco teórico del afrontamiento del estrés para clasificar las estrategias de afrontamiento de los efectos del estigma. Por ejemplo, Miller (2004) clasifica estas estrategias según el modelo de afrontamiento de Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen y Wadsworth, (2001). Estos autores consideran que diferentes tipos de prejuicio pueden crear diferentes estresores para las personas estigmatizadas y pueden requerir tipos diferentes de afrontamiento. En este sentido, dividen las estrategias de afrontamiento en dos grandes grupos: estrategias de aproximación o implicación y estrategias de evitación o desimplicación. Dentro de las primeras, se distinguirían, en primer lugar, el afrontamiento de Control Primario, en el que los esfuerzos van dirigidos a influenciar los eventos o condiciones objetivas que aumentan la sensación de control personal sobre el ambiente o las reacciones propias (Compas et al., 2001). Este tipo de afrontamiento incluye tanto estrategias dirigidas a resolver el problema como a regular las emociones o su expresión. En segundo lugar, el afrontamiento de Control Secundario, que incluye los esfuerzos realizados para adaptarse a la situación, a cambiar el modo en que uno siente el hecho ocurrido. Finalmente, el afronta-

miento de evitación o desimplicación conlleva esfuerzos que se desimplican del estresor o lo evitan (Miller, 2004).

Miller y Kaiser (2001) realizan una adaptación del modelo de Compas et al. (2001) al afrontamiento del estigma. En esta adaptación encuadran en cada categoría del modelo las respuestas más frecuentes de afrontamiento del estigma halladas en la literatura. Así, encuentran como estrategias de afrontamiento de Control Primario, estrategias que intentan la resolución del problema, como la acción colectiva o las estrategias compensatorias. También clasifican en esta categoría la regulación emocional del enfado o la ansiedad y la regulación de expresiones emocionales que puedan empeorar la exposición al prejuicio o perjudicar acciones dirigidas a resolver el problema (por ejemplo la regulación del miedo o del enfado) (Brewer y Brown, 1998). Ejemplos de estrategias de Control Secundario serían, el pensamiento positivo, la aceptación, la distracción o diversas formas de reestructuración cognitiva, como la atribución de resultados personales al prejuicio o la desidentificación –devaluación de los dominios en los que el grupo está estereotipado– (Miller y Kaiser, 2001). Finalmente, como estrategias de evitación señalan, la afiliación selectiva con otras personas estigmatizadas, la evitación de comparaciones sociales con otras personas no estigmatizadas y la negación o minimización del prejuicio y la discriminación.

A pesar de la vasta literatura existente sobre afrontamiento y también sobre estigma, la investigación en el ámbito del VIH no ha estudiado específicamente el afrontamiento del estigma. La investigación existente se ha centrado en estudiar el afrontamiento a varios de los muchos estresores que conlleva vivir con el VIH (Moskowitz, Bussolari y Acree, 2009). Entre ellos pueden mencionarse las pérdidas, la necesidad de tomar tratamiento y los efectos adversos que produce o el miedo a la muerte. La carencia de estudios en este ámbito puede deberse a que en la historia de la infección, y antes del avance científico que supuso el tratamiento antirretroviral en términos de reducción de la morbilidad (es decir de la cantidad de infecciones asociadas que se padecían) y de

la mortalidad, los esfuerzos de las personas con VIH debían centrarse en aspectos más urgentes, como afrontar las pérdidas y la muerte o controlar el progreso de la infección, entre otros. Hoy día, con el nuevo escenario de supervivencia, cobra especial urgencia la necesidad de normalizar el escenario social y en esa normalización es clave que las personas con VIH afronten de manera exitosa el estigma y la discriminación que puedan sufrir.

Dados los escasos antecedentes teóricos existentes y la inexistencia de escalas específicas, se hace necesario identificar y medir adecuadamente las estrategias concretas que las personas con VIH usan para afrontar el estigma y la discriminación. Este conocimiento permitirá diseñar intervenciones que las capaciten para afrontarlos exitosamente, teniendo esto importantes repercusiones tanto en su calidad de vida como en términos de reducción de los prejuicios de la población mayoritaria.

Es por ello, que este estudio tiene como objetivo elaborar un cuestionario para medir las estrategias que las personas con VIH usan para afrontar el estigma. Se partirá para su desarrollo del modelo de Compas et al. (2001) sobre el estrés y su afrontamiento, dado que se ha mostrado útil para organizar en un reducido número de dimensiones con apoyo empírico la amplia variedad de respuestas que las personas tienen ante el estrés derivado del estigma. Asimismo, este estudio realizará una primera aproximación al ajuste de la estructura interna del cuestionario elaborado al modelo de estos autores (Compas et al. 2001).

## Método

### Diseño

Esta investigación se llevó a cabo a través de dos estudios en un periodo de dos años (2008 y 2009) y forma parte de una investigación más amplia (Fuster, 2011) sobre los efectos del estigma en las personas con VIH y sus formas de afrontamiento.

En primer lugar, y con la finalidad de obtener evidencias de validez de contenido, se rea-

lizó un estudio cualitativo. Este estudio, mediante entrevistas en profundidad, pretendía conocer aspectos relevantes acerca de la vivencia de estigma y discriminación, sus efectos y las formas en que las personas con VIH responden ante ello.

En segundo lugar, se llevó a cabo un estudio cuantitativo de carácter correlacional ex post-facto con una muestra amplia de personas con VIH. En este estudio se estudiaron las propiedades psicométricas de los ítems del cuestionario y se realizó una primera aproximación a su estructura factorial.

## Participantes

En el primer estudio, de carácter cualitativo, se entrevistó a 40 personas con VIH. De ellas, la mitad fueron hombres y la mitad mujeres. Su rango de edad oscilaba entre los 28 y 59 años ( $M = 42.98$ ,  $DT = 5.95$ ). La mayor parte de ellas estaba trabajando (57.5 %) y había cursado estudios secundarios (40 %) o primarios (30 %). Respecto a las características sanitarias, el 60 % de las personas entrevistadas había adquirido la infección por relación sexual desprotegida y el 92.5 % estaba tomando tratamiento antirretroviral.

En el segundo estudio, correlacional ex post-facto, participaron 557 personas con VIH. De ellas, el 70.8 % eran hombres, el 28 % mujeres y el 1.3 % transgénero. Su rango de edad oscilaba entre 17 y 76 años ( $M = 43.43$ ,  $DT = 8.09$ ). En relación a la situación laboral, un 41.1 % estaban trabajando, aunque el 9.4% lo hacía sin contar con un contrato de trabajo. Las personas entrevistadas llevaban una media de infección por el VIH de 13.52 años ( $DT = 7.63$ ), habiendo el 57.7 % adquirido la infección por vía sexual.

## Procedimiento

Para la construcción del cuestionario de afrontamiento del estigma se siguieron los siguientes pasos:

### *Estudio cualitativo*

En primer lugar se llevó a cabo un estudio cualitativo en el que se entrevistó en profundidad a 40 personas con VIH. Estas se seleccionaron a través de hospitales colaboradores en la investigación y ONG que trabajan en el ámbito del VIH. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de hora y media. Para el registro de los datos y su posterior transcripción se pidió permiso para la grabación de la entrevista en audio, garantizando la confidencialidad. El ámbito territorial de la muestra abarcó las siguientes Comunidades Autónomas: Cataluña, Comunidad Valenciana, Madrid, La Rioja, País Vasco, Cantabria, Andalucía y Murcia.

### *Elaboración de los ítems*

A continuación se procedió al desarrollo de los ítems iniciales del cuestionario. Previamente, se tomó la decisión de medir el afrontamiento del estigma percibido hacia el colectivo de personas con VIH como estresor, en lugar del afrontamiento a las situaciones específicas de rechazo o discriminación padecidas por las personas participantes. Esta decisión se tomó en base a los resultados del estudio cualitativo y de otras investigaciones (Agirrezabal, Fuster y Valencia, 2009), que muestran por un lado, que las personas con VIH perciben como una fuente de malestar el estigma existente hacia el grupo y por otro, que un gran porcentaje de ellas no ha sido de manera personal víctima de discriminación o de expresiones de prejuicio o rechazo directo, generalmente por la alta ocultación de la serología que se da en el colectivo.

A continuación, para la redacción de los ítems se tomaron las categorías del estudio cualitativo y se compararon con aquellas que también aparecían en la literatura psico-social sobre afrontamiento del estigma (Brewer y Brown, 1998; Miller, 2004; Miller y Kaiser, 2001; Miller y Major, 2000) y de forma general en la literatura sobre afrontamiento (Compas et al., 2001). Se seleccionaron las más relevantes. En el proceso de análisis de contenido del estudio cualitativo, ya se había realizado una definición de las categorías – definidas tras un

proceso de acuerdo interjueces- y llegado a consenso sobre su definición. Para guiar el proceso de creación de los ítems se siguieron las recomendaciones de la literatura al respecto (Martínez, Moreno y Muñiz, 2005; Osterlind, 1989). En ese sentido se tuvieron en cuenta criterios de relevancia –que el contenido se relacionase claramente con el constructo-, claridad –que estuvieran redactados evitando excesiva generalidad y ser frases, cortas, simples e inteligibles- y representatividad –que el ítem fuera representativo del constructo-. A través de un proceso inter-jueces basado en los criterios anteriores, se seleccionaron los ítems que formaron parte finalmente del cuestionario.

A continuación, y como procedimiento complementario, se realizó un estudio piloto de comprensión a través de entrevistas cualitativas individuales donde 10 personas con VIH contestaron al cuestionario, valorándose el tiempo de contestación y preguntándoles por si habían tenido alguna dificultad de comprensión.

### *Análisis Factorial Exploratorio inicial para el estudio de la estructura interna del instrumento.*

Finalmente, y con el fin de realizar una primera aproximación a la estructura factorial del cuestionario, se llevó a cabo un estudio cuantitativo de carácter correlacional ex post-facto con una muestra amplia de personas con VIH. En este estudio, se realizó un muestreo no probabilístico de tipo casual o incidental, distribuyéndose el cuestionario entre ONG que trabajan en el ámbito del VIH y unidades de atención a personas con VIH en diversos hospitales de toda la geografía española. La recogida de datos se llevó a cabo entre abril y septiembre de 2009. Previa información de los objetivos del estudio a las personas participantes, se obtuvo su consentimiento informado.

### *Análisis de datos*

Para el análisis de los datos cualitativos se llevó a cabo análisis de contenido de las entrevistas por un equipo de siete investigadores. Los

relatos de las entrevistas se analizaron partiendo del modelo teórico del afrontamiento del estrés y se categorizaron de forma principalmente deductiva siguiendo el modelo de Compas et al. (2001). A continuación, se llevó a cabo la codificación de los datos mediante la contabilización de las frecuencias de las menciones en el relato de cada categoría. Este análisis tuvo control interjueces. Este control arrojó una fiabilidad sustancial (Kappa de Cohen =.77; DT =.10, rango de valor del estadístico.62 a 1).

Para el análisis de datos del estudio cuantitativo, se realizó análisis factorial exploratorio (AFE) para indagar la dimensionalidad del instrumento en la población analizada, a través del método de extracción de Componentes Principales (CP) y rotación Varimax (ortogonal) para facilitar la aclaración de la composición de los factores.

## **Instrumento**

El instrumento utilizado en el estudio cualitativo consistió en una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas formada por los siguientes bloques de cuestiones: (a) información sociodemográfica y sanitaria, (b) bienestar, (c) percepción de estigma, consecuencias y respuestas, (d) ocultación del estado serológico y, (e) identificación con el grupo de personas con VIH.

En el estudio cuantitativo, se usaron los 25 ítems resultantes de la selección de los jueces (ver Tabla 2). Estos ítems tenían un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos (1 = *Nunca*, 4 = *Siempre*). También se usó un cuestionario que recogía datos sociodemográficos y sanitarios.

## **Resultados**

### **Análisis de contenido del estudio cualitativo**

Los resultados del análisis de contenido de los discursos mostraron diferentes estrategias de afrontamiento que hacían referencia tanto al afrontamiento de situaciones de discrimina-

ción o rechazo padecidas de forma personal, como al afrontamiento del estrés que suponía la percepción de estigma hacia el colectivo de personas con VIH. Todas estas estrategias se categorizaron en las siguientes dimensiones del modelo (Compas et al. 2001): estrategias de Control Primario (aquellas que se dirigen a alterar las condiciones objetivas de estigma o la respuesta emocional ante la situación), estrategias de Control Secundario (aquellas dirigidas a adaptarse al problema) y estrategias de Evitación. En la Tabla 1 pueden observarse las categorías halladas en cada uno de estos tres tipos de estrategias.

Respecto al afrontamiento de Control Primario, se hallaron estrategias relativas a la *implicación en la acción colectiva* y la *confrontación verbal*. La implicación en la acción colectiva se realizaba normalmente a través de ONG que trabajaban en el ámbito del VIH. Por su parte, la confrontación verbal iba dirigida o bien a defender los derechos y la dignidad propia o bien a suministrar información dirigida a cambiar las creencias de la persona prejuiciosa. Otro tipo de acciones dirigidas a cambiar la situación de estigma halladas, aunque con menor frecuencia, fueron la *confrontación conductual* a través de la reclamación escrita de los derechos vulnerados y la *revelación de la serología (visibilidad)* como estrategia proactiva activista.

«Me he metido en la asociación adecuada, con los activistas adecuados, que vamos a los sitios concretos y oportunos con toda nuestra cara a decir lo que hay, a denunciar...» (Hombre con VIH).

«...y al día siguiente le dije, me armé de valor y le dije, quiero hablar contigo, ¡tu sabes lo que me dijiste ayer!, lo dijiste delante de un montón de gente,...y yo no sé, en tu casa hay alguien que tenga cáncer, o que tenga problemas, y me dijo, sí, mi abuela, pues entonces, bastante desgracia tengo yo para que vengas tú con esas cosas.» (Mujer con VIH).

«...y me fui de cabeza a presentar una queja formal contra la doctora, por considerarla incapaz de informa y tal.» (Hombre con VIH).

Asimismo, apareció en los discursos la implicación en algún tipo de *estrategia de solución de problemas* ante el conflicto generado por la exposición al estigma. Entre ellas, el

análisis de los costes del afrontamiento, la búsqueda de soluciones para una mejor atención sanitaria o la decisión de apartar a la persona prejuiciosa del círculo personal de amistades.

«Había rechazo... del sistema sanitario privado..., oiga usted me está rechazando por tener una enfermedad..., no hice nada porque no me convenía, tenía que pagar todas las facturas..., entonces en la privada tendría que pagarme las medicinas y dije bueno, pues a la pública.» (Hombre con VIH)

Finalmente, por lo que a las estrategias de Control Primario se refiere, emergió el *apoyo social*, bien de los amigos, de la familia o de la ONG, como una estrategia importante. En menor medida se hallaron estrategias como la *regulación de la expresión emocional* en la situación de estigma y la *regulación de las emociones* a través de la relajación o del pensamiento positivo.

«Fui a hacerme pruebas..., la doctora de toda la vida, y me hizo repetirme la prueba tres veces,... puso una cara que le llegaba al suelo..., y ese fue el primer rechazo. Me sentí que me moriría, que es que me iba a morir,... y me acuerdo que bajé corriendo las escaleras y allí llamé a mi hermana y le conté todo...» (Mujer con VIH).

Con respecto a las estrategias de Control Secundario, las utilizadas en mayor medida se correspondieron con algún tipo de *reestructuración cognitiva*, tales como minimizar o relativizar el hecho y devaluar a las personas agentes del prejuicio.

«...yo considero que cada uno es responsable de su vida, yo pienso más en pobrecitos, pobrecitos estos ignorantes, sabes, vivir con la negación y el no querer ver, no querer aceptar, y yo creo que eso causa más dolor que el aceptar una situación, entonces yo creo que encima son tan tontos y tan necios que ni se enteran que tienen peores vidas que mucha gente que les rodean, y se creen que la tienen mejor, ¿sabes?» (Mujer con VIH)

Asimismo, alguna de las personas entrevistadas manifestaba haber afrontado el malestar producido por la situación de estigma a través de la *aceptación* de esta realidad o de la *justificación y comprensión* de la actitud de la persona que le había rechazado.

«Yo lo puedo entender, sí lo puedo entender., sí porque la gente que no tiene información y tiene miedo y el miedo, ante el miedo hay un rechazo, yo lo puedo entender...» (Mujer con VIH).

Finalmente, se halló que algunas personas entrevistadas manifestaron haberse implicado en estrategias de Evitación ante ambos estresores, el estigma grupal y el estigma individual. De este modo, la estrategia mayormente utilizada era la *ocultación* de la serología en diferentes contextos, o incluso en todos, para prevenir el rechazo. Asimismo, hubo personas que manifestaron utilizar el *distanciamiento psicológico* como estrategia útil para no pensar demasiado en el problema y de ese modo evitar el malestar que el hecho les ocasionaba.

«... ¿yo no puedo hacer vida normal como la estoy haciendo? Si lo digo, ya no lo puedo decir. Y si no lo digo, haré la vida como yo quiera y ya está. Porque me ha demostrado eso. Si yo me callo y no lo digo, no pasa nada. En el momento en que lo dije, ya cambia la cosa.»

«... me hace ser un poco nihilista, yo antes era un hombre que siempre miraba al futuro, y ahora bueno, el futuro es enfermar gravemente, pasar una serie de calamidades, morir, contaminar, contagiar a todos los que tengo al lado, que me rechacen, así que prefiero no pensar.» (Hombre con VIH)

Otras estrategias de este tipo tenían que ver con la *evitación de las relaciones sociales* con el grupo mayoritario y más en concreto, de las *relaciones afectivo-sexuales*. En ocasiones este

aislamiento se producía de forma generalizada y en ocasiones se buscaban *relaciones selectivas con personas con VIH*. Una persona entrevistada manifestó *evitar* también el *contacto físico* a fin de prevenir cualquier tipo de rechazo futuro en caso de que un día sus relaciones llegaran a conocer su serología.

«Muchos años he evitado tener relaciones sexuales con alguien, muchos años, porque no, porque no me quería hacer responsable de que alguien me viniera y me dijera por tu culpa, o tú has sido...» (Hombre con VIH).

«...yo ahora mismo trabajo en paramedicina, soy plenamente consciente que mis manos siempre están perfectas pero yo puedo tener un día un pequeño accidente trabajando y soy consciente, uso guantes de látex, si yo eso lo hiciera público mucho más de la mitad de las personas que ayudo evidentemente no vendrían..., yo se que si esa persona un día se entera de esto verá respeto en esta situación.» (Hombre con VIH)

Formas extremas de evitación llegaban incluso a la *desimplicación* de las conductas de salud. En este sentido, una persona entrevistada manifestó que llegó a abandonar el tratamiento médico para así adelantar la muerte.

«...en un momento determinado decidí, decidí, poner fin a mi vida, hacerlo de una forma pasiva,...no seguir el tratamiento, desenchufarme el tratamiento y hacer como que me lo estaba poniendo, empeorar y llegar a niveles cero, tocar fondo...» (Hombre con VIH).

Tabla 1

*Estrategias de afrontamiento del estigma*

Control Primario	Control Secundario	Evitación
Acción Colectiva	Aceptación	Distanciamiento psicológico
Confrontación verbal	Justificación de la conducta	Ocultación
Confrontación conductual	Reestructuración cognitiva:	Evitación relaciones sociales
Visibilidad	Devaluación personas prejuiciosas	Auto-exclusión vida afectiva y sexual
Estrategias solución problemas	Minimización o relativización del hecho	Asociación selectiva con personas con VIH
Apoyo social	Auto-afirmación positiva	Evitación contacto físico
Regulación expresión emocional		Desimplicación conductas salud
Regulación emocional		

## Elaboración de los ítems del cuestionario de afrontamiento del estigma

A partir del análisis de los discursos del estudio cualitativo, se generó una lista de ítems que reflejaban las diferentes estrategias que habían emergido. Este proceso resultó en una batería de 55 ítems. A través de un proceso interjueces, se valoró la relevancia y representatividad de los ítems para seleccionar aquellos que suscitaban mayor acuerdo entre los jueces. Concretamente, se valoraron 55 ítems iniciales de los que se seleccionaron los 25 ítems que pasaron a formar parte del cuestionario. El contenido de estos recogía las siguientes estrategias: (a) Acción colectiva e implicación en el mundo asociativo (n = 2); (b) Apoyo social instrumental y emocional (n = 4); (c) Apoyo psicológico (n = 1); (d) Confrontación verbal cuando hay comentarios despectivos hacia el grupo (n = 1); (e) Revelación de la serología como estrategia de reducción del estigma (n = 2); (f) Aceptación (n = 1); (g) Reestructuración cognitiva a través de la relativización del problema o de su minimización, de la auto-afr-

mación positiva y de la devaluación de la personas prejuiciosas (n = 7); (h) Asociación selectiva con personas con VIH (n = 1); (i) Comparación social descendente (n = 1), (j) Espiritualidad (n = 1); (k) Ocultación de la condición como estrategia específica de afrontamiento (n = 1); (l) Distanciamiento psicológico (n = 2); y (ll) Evitación de las relaciones con personas con VIH como forma de distanciarse del grupo y evitar el estigma (n = 1). Los ítems pueden observarse en la Tabla 2.

## Análisis Factorial Exploratorio (AFE) y selección de los ítems finales

A continuación y con la finalidad de realizar una primera aproximación a la estructura factorial del cuestionario se llevó a cabo AFE. Los resultados de la prueba de adecuación muestral Kaiser-Meyer-Olkin ( $KMO = .817$ ) y la prueba de esfericidad de Barlett ( $\chi^2 = 2905$ ,  $p < .001$ ) mostraron un buen ajuste. El análisis extrajo siete factores, los cuales explicaban un 55.83 % de la varianza. En la Tabla 2 se muestran los resultados.

Tabla 2

*Comunalidades, saturaciones factoriales y porcentaje de varianza explicada*

Ítem	Saturaciones						
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
AF5. Me he implicado en una asociación que trabaja en el ámbito del VIH	<b>.723</b>	.375	-.129	.103	.208	.020	.034
AF16. Hago o he hecho terapia o taller de crecimiento personal	<b>.723</b>	.122	.105	-.099	-.033	-.109	-.091
AF3. He buscado ayuda de alguien para informarme de mis derechos	<b>.683</b>	.112	-.189	-.004	.302	.069	.151
AF23. He hablado con alguien de tema para expresar sentimientos	<b>.683</b>	.043	.123	.194	-.030	.020	-.105
AF11. Me he implicado en alguna acción colectiva para defender los derechos de las personas con VIH	<b>.633</b>	.504	-.069	.013	.136	-.071	.073
AF6. Me ayuda hablar con otras personas que se encuentran en una situación parecida a la mía	<b>.505</b>	.160	-.067	.168	.435	.020	-.225
AF12. Hago pública mi condición cuando pienso que va a servir para mejorar la imagen de las personas con VIH	.190	<b>.772</b>	.119	.046	.112	-.129	-.088



AF7. Revelo públicamente mi condición como estrategia de lucha contra el rechazo	.212	<b>.760</b>	-.011	-.054	.162	-.129	-.018	
AF1. Si escucho comentarios despectivos hacia las personas con VIH intervengo en la conversación	.180	<b>.555</b>	-.051	.307	-.037	.017	-.082	
AF20. Suelo quitar importancia al hecho de que exista rechazo	.014	.022	<b>.795</b>	-.011	-.035	.048	-.009	
AF9. Pienso que lo importante es estar bien de salud y que el rechazo no importa mucho	.017	.180	<b>.660</b>	.087	-.065	.075	.001	
AF18. Acepto la situación ya que no puedo hacer nada mas	-.115	-.210	<b>.517</b>	.192	.147	.047	.100	
AF17. Pienso que si alguien me rechaza por tener VIH esa persona no vale la pena	.108	-.034	2.7E-0	<b>.789</b>	-.789	.009	.055	
AF22. Pienso que las personas que rechazan a la gente con VIH son unos ignorantes	-.093	.037	.043	<b>.725</b>	.176	.043	-.057	
AF13. No necesito que todo el mundo me quiera y debo rodearme de personas que me den afecto	.172	.148	.222	<b>.457</b>	.040	.009	-.167	
AF4. Pienso que no debe afectarme el rechazo porque sé que soy una persona valiosa	.149	.349	.199	<b>.397</b>	-.338	.311	.045	
AF14. Prefiero relacionarme solo con personas con VIH ya que con ellos me siento más tranquilo	.064	.128	-.042	-.090	<b>.673</b>	.145	.039	
AF15. Busco el apoyo de personas cercanas para sentirme mejor	.299	-.047	.034	.131	<b>.507</b>	.070	.036	
AF19. Pienso que las personas con VIH tenemos valores especiales que nos hacen mejores	.122	.231	.217	.300	<b>.462</b>	.040	.359	
AF21. Me consuela pensar en otras personas en mi situación que han salido adelante	.121	-.075	.382	.180	<b>.391</b>	-.106	-.428	
AF10. Mis creencias espirituales me ayudan a sentirme mejor	-.021	.311	.342	-.168	<b>.344</b>	.106	-.005	
AF2. Cuando me vienen pensamientos negativos sobre el rechazo intento pensar otras cosas que me hagan sentir mejor	.017	.011	.022	.044	.121	<b>.779</b>	-.086	
AF8. No le digo a los demás que tengo VIH para evitar que me rechacen	-.109	-.444	-.039	.005	.148	<b>.560</b>	.118	
AF25. Intento no pensar demasiado en el rechazo existente hacia las personas con VIH	-.016	-.154	.413	.039	.026	<b>.587</b>	.029	
AF24. Prefiero no relacionarme con PVIH ya que así evito que se me relacione con ellas	-.047	-.175	.077	-.069	.093	-.047	<b>.818</b>	
Extracción CP y solución Varimax	SC	4.76	2.57	1.83	1.53	1.14	1.07	1.02
	% VE	19.03	10.29	7.35	6.15	4.59	4.29	4.10
	% Ac	19.03	29.33	36.68	42.83	47.43	51.72	55.83

Nota. CP = Componentes Principales, SC = Suma de cuadrados, VE = Varianza explicada, Ac = Porcentaje acumulado. La escala tiene un rango de 4 puntos.

Como se puede observar, apareció un primer factor, relacionado con las estrategias de Afrontamiento Colectivo o basadas en la búsqueda de Apoyo Social. Este factor, compatible

a nivel teórico con las estrategias de Control Primario propuestas por el modelo de Compas et al, 2001, estaba compuesto por seis ítems y tenía una alta consistencia interna ( $\alpha = .81$ ).

El segundo factor, estaba compuesto por tres ítems, que hacían referencia a estrategias de afrontamiento basadas en la Visibilidad, Revelación de la Serología en determinados momentos y Confrontación Verbal. Este factor tenía una consistencia interna adecuada ( $\alpha = .69$ ) y era también compatible con el de Control Primario del modelo seguido.

En el tercer factor, saturaban por encima de 0.30 tres ítems, que recogían estrategias de afrontamiento basadas en la Relativización del Problema del rechazo y su Aceptación. El valor del  $\alpha$  de Cronbach fue de .53 para este factor. Las estrategias a que hacían referencia los ítems se podían enmarcar en el factor de Afrontamiento de Control Secundario del modelo de Compas et al. (2001).

El cuarto factor, hacía referencia a estrategias de adaptación al problema del estigma basadas en diferentes formas de reestructuración cognitiva, como eran la Devaluación del Grupo Mayoritario agente del prejuicio o a la Autoafirmación Positiva. Este factor que estaba compuesto también por tres ítems, tenía una consistencia interna moderada ( $\alpha = .54$ ) y asimismo era compatible con el de Afrontamiento de Control Secundario.

El quinto factor, compuesto por cinco ítems y con una consistencia interna algo más baja ( $\alpha = .46$ ) hacía referencia a estrategias basadas en la regulación emocional a través del Apoyo Emocional de personas cercanas o del grupo de iguales o través de la Comparación Social. Este factor contenía fundamentalmente estrategias que teóricamente se enmarcan en el factor de Afrontamiento de Control Secundario.

Los tres ítems que saturaron en el sexto factor, hacían referencia a diferentes estrategias de afrontamiento de evitación, como son la Ocultación y el Distanciamiento psicológico. Este factor presentó una consistencia interna también moderada ( $\alpha = .53$ ).

Finalmente, en el último factor, únicamente saturó un ítem, relacionado con la Evitación de las Relaciones con otras personas con VIH como estrategia de ocultación de la propia serología y de evitar la identificación con el grupo de personas con VIH por terceros.

Tras el análisis teórico y de las propiedades psicométricas de los ítems, se decidió eliminar cinco de ellos. Los ítems AF17, AF20, AF21 y AF22 presentaron un índice de homogeneidad corregido  $< .30$ . Estos tres ítems hacían referencia a la aceptación de la situación, a la devaluación de las personas prejuiciosas, a la minimización del problema del rechazo y a la comparación social descendente como estrategias de afrontamiento. Asimismo, se eliminó el ítem AF14 que hacía referencia a la asociación selectiva con personas con VIH como estrategia de afrontamiento del estigma. Este ítem, aunque se diseñó pensando que era una estrategia de afrontamiento de evitación, saturó en el quinto factor que aglutinaba diferentes estrategias basadas en la regulación emocional. Analizando esta estrategia concreta se observó que, por un lado implicaba algo activo que podía ser incompatible con la evitación propiamente dicha como forma de afrontamiento. Por otro, aunque esta estrategia pueda tener consecuencias positivas en términos de apoyo emocional, también puede tener consecuencias negativas derivadas del establecimiento de relaciones exclusivas entre personas con VIH. Finalmente, se eliminó el ítem AF24, ítem que recogía una estrategia basada en la evitación de las relaciones con personas con VIH con el fin de evitar inferencias por terceros acerca de la serología de la persona con VIH. Este ítem, que a nivel teórico se diseñó como estrategia de evitación, presentó una muy baja correlación ítem-total corregida (.079).

## Discusión

Como resultado de esta investigación se dispone de un cuestionario para medir de forma específica las estrategias que las personas con VIH usan para afrontar el estigma y la discriminación. En concreto, el cuestionario se ha diseñado para medir las estrategias de afrontamiento ante la percepción de estigma que las personas con VIH tienen hacia su grupo. Esta decisión se tomó para poder realizar un instrumento que fuese aplicable a todas las personas con VIH. Como se ha expuesto en la introducción, aproximadamente el 80 % de las personas

con VIH ocultan su estado serológico (Agirrezabal et al., 2009). Es por ello, que algo que comparte este colectivo es el estrés derivado del conocimiento de que su identidad de grupo está devaluada. Este conocimiento proviene de la percepción que de estigma y discriminación tienen ellos hacia su grupo y que les obliga a tomar decisiones en su vida diaria tales como la ocultación de la serología.

Para la elaboración del cuestionario se ha realizado un procedimiento que ha aportado evidencias de validez de contenido. Así, en primer lugar, se llevó a cabo un amplio estudio cualitativo que permitió conocer cuáles eran las estrategias que utilizaban las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación. Este estudio puso de manifiesto que las personas con VIH son agentes activos que responden ante la estigmatización, utilizando una variedad de estrategias de afrontamiento. Estas, se han analizado desde el marco teórico del afrontamiento del estrés y en concreto del modelo de Compas et al. (2001). Hasta el momento, no se había realizado una aproximación similar en el caso del estigma de las personas con VIH.

Los resultados han mostrado que las personas con VIH usan tanto estrategias de aproximación como de evitación para afrontar el estigma, y que estas estrategias se dirigen tanto al estigma percibido hacia el grupo como al experimentado personalmente. En este sentido, este estudio ha hallado formas de afrontamiento concretas para el estigma asociado al VIH que no habían sido puestas de manifiesto por otros estudios y que pueden clasificarse según los factores descritos por el modelo: afrontamiento de Control Primario -recoge estrategias dirigidas a alterar las condiciones objetivas, como el estresor o las respuestas emocionales ante él; afrontamiento de Control Secundario -aquel que se centra en las estrategias dirigidas a adaptarse al problema-; y estrategias de Evitación -recoge estrategias dirigidas a desimplificarse del problema o evitarlo-.

En lo que al afrontamiento de control primario se refiere las personas con VIH usan, entre otras, la confrontación verbal, el apoyo social, la visibilidad, distintas formas de confrontación

conductual, como poner una reclamación o iniciar un proceso judicial, regulación de la expresión emocional para evitar que la situación de rechazo empeore o la búsqueda de diversas estrategias de solución de problemas.

También el análisis de los discursos mostró diversas estrategias dirigidas a obtener control secundario sobre la situación, es decir, a adaptarse a ella. Las más utilizadas han tenido que ver con alguna forma de reestructuración cognitiva, como la minimización o relativización de la situación de estigma experimentada o la devaluación de las personas prejuiciosas.

Finalmente, el análisis de las estrategias de afrontamiento ha revelado que diferentes formas de evitación son también comunes en el afrontamiento del estigma. Entre ellas, el distanciamiento psicológico del hecho, la ocultación, conductas de auto-exclusión en diferentes ámbitos o establecer relaciones selectivas con personas del propio grupo.

Estas categorías de discurso, junto con la literatura existente al efecto, fueron las que guiaron la redacción de los ítems. Esta, se realizó por personas expertas en el ámbito objeto de estudio. Asimismo, se evaluó su comprensión y aplicabilidad a través de entrevistas con personas con VIH, aportando de este modo garantías de validez aparente.

Finalmente, una primera aproximación a la estructura interna del cuestionario a través de un AFE ha mostrado que se puede ajustar a la estructura conceptual del modelo teórico de afrontamiento sugerido por Compas y sus colegas (Compas et al., 2001; Connor-Smith et al., 2000). Así, se han hallado factores que conceptualmente se pueden englobar en alguno de los tres propuestos por estos autores -Control Primario, Control Secundario y Evitación-. Si bien, aún es necesario ahondar mucho más en el análisis de la estructura del instrumento, dado que algunos índices de consistencia interna no han sido del todo satisfactorios, lo que podría estar indicando la existencia de más conceptos que no han sido adecuadamente operativizados, o una amenaza a la validez de constructo que viene dada por su infrarrepresentación.

Conocer las estrategias que las personas con VIH usan para afrontar el estigma, abre la puerta al diseño de intervenciones dirigidas a disminuir las respuestas negativas y a capacitar a las personas con VIH para el afrontamiento. Este conocimiento era hasta ahora inexistente dado que se había estudiado el afrontamiento a otros estresores que tener la infección por VIH conlleva (Moskowitz et al., 2009), pero no el afrontamiento específico del estigma. Futuros estudios deberán dirigirse a obtener más evidencias de validez de constructo de este nuevo instrumento de medida.

## Referencias

- Agirrezabal, A., Fuster, M. J. y Valencia, J. (2009). Informe FIPSE. *Integración laboral de las personas con VIH. Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial [FIPSE report. Work integration of people with HIV. Study on the identification of business needs and business attitude]*. Madrid, España: FIPSE.
- Berger, B. E., Ferrans, C. E. y Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing Health*, 24, 518-529.
- Brewer, M. B. y Brown, R. J. (1998). Intergroup relations. En D. Gilbert, S. T. Fiske, y G. Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology* (4.ª Ed., pp. 554-594). Boston: McGraw Hill.
- Bunn, J. Y., Solomon, S. E., Millar, C. y Forehand, R. (2007). Measurement of stigma in people with HIV: A re-examination of the HIV Scale. *AIDS Education and Prevention*, 19, 198-208.
- Collins, E., Wagner, C. y Walmsley, S. (2000). Psychosocial impact of the lipodistrophy syndrome in HIV infection. *AIDS Reader*, 10, 546-550.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H. y Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H. y Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 976-992.
- Crocker, J., Major, B. y Steele, C. (1998). Social stigma. In S. Fiske, D. Gilbert y G. Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (Vol. 2. pp. 504-553). Boston: McGraw-Hill.
- Fuster, M. J. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. [The perception of stigma in people with HIV: its effects and ways of coping] (Tesis Doctoral). Recuperada de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:Psicologia-MJfuster&dsID=Documento.pdf>
- Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A. y Vitoria, A. (2013). HIV- and AIDS-related stigma: Psychosocial aspects in a representative Spanish sample. *Spanish Journal of Psychology*, 16, 1-8.
- Major, B. y O'Brien, L. T. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-421.
- Mak, W. W. S., Mo, P. K. H., Cheung, R. Y. M., Woo, J., Cheung, F. M. y Lee, D. (2006). Comparative stigma of HIV/AIDS, SARS, and tuberculosis in Hong-Kong. *Social Science & Medicine*, 63, 1912-1922.
- Martínez, R. L., Moreno, R. y Muñiz, J. (2005). Construcción de ítems. En J. Muñiz, A. M. Fidalgo, E. García-Cueto, R. L. Martínez y R. Moreno (Eds.), *Análisis de ítem [Item Analysis]* (pp. 9-52). Madrid, España: La Muralla.
- Miller, C. T. (2004). Social psychological perspectives on coping with stressors related to stigma. En S. Levin y C. van Laar (Eds.), *Stigma and group inequality* (pp. 21-44). Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Miller, C. T. y Major, B. (2000). Coping with stigma and prejudice. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl y J. G. Hull (Eds.), *The social Psychology of Stigma* (pp. 243-272). Nueva York: Guilford.
- Miller, C. T. y Kaiser, C. R. (2001). A theoretical perspective on coping with stigma. *Journal of Social Issues*, 57, 73-92.
- Moscowitz, J. T., Hult, J. R. y Bussolari, C. (2009). What works in coping with HIV? A meta-analysis with implications for coping with serious illness. *Psychological Bulletin*, 135(1), 121-141.

Osterlind, S. J. (1989). *Constructing Test Items*. London, UK: Kluwer Academic Publishers.

Thomas, B. E., Rehman, F., Suryanarayanan, D., Josephine, K., Dilip, M., Swaminathan, S. (2005).

How stigmatising is stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *Aids Care*, 17, 795-801.