



# Factores asociados a establecer contacto con asociaciones de lucha contra el VIH/sida en Ecuador: resultados de un estudio comunitario

Adeline Bernier,<sup>1</sup> María Elena Acosta,<sup>2</sup> Daniela Rojas Castro,<sup>3</sup>  
Cesar Bonifaz,<sup>2</sup> Santiago Jaramillo,<sup>4</sup> Emilie Henry,<sup>1</sup>  
Joanne Otis,<sup>5</sup> Marie Préau<sup>6</sup> et le groupe Partages

## Forma de citar

Bernier A, Acosta ME, Rojas Castro D, Bonifaz C, Jaramillo S, Henry E, Otis J, Préau M et le groupe Partages. Factores asociados a establecer contacto con asociaciones de lucha contra el VIH/sida en Ecuador: resultados de un estudio comunitario. Rev Panam Salud Publica. 2015;38(3):209–16.

## RESUMEN

**Objetivo.** Describir el perfil de las personas que viven con VIH/sida (PVVS) que se contactan con asociaciones de lucha contra el VIH/sida en Ecuador e identificar los factores relacionados con dicho contacto.

**Métodos.** En 2011, se realizó un estudio transversal comunitario en dos hospitales de Guayaquil. Con base en un cuestionario de 125 preguntas administrado a 300 PVVS adultas, se realizó un análisis de regresión multivariada ponderada para identificar los factores relacionados con el contacto con una asociación.

**Resultados.** De los 300 participantes, 34 (11,3%) estuvieron en contacto con una asociación. Tener más de 35 años, obtener un puntaje elevado en la escala de autoeficacia, haber padecido consecuencias sociales graves tras la revelación de su estatus serológico, poder conversar con sus amistades sobre su vida con el VIH, expresar la necesidad de hablar de su vida con el VIH con un profesional de la salud y obtener un puntaje bajo en el índice del esfuerzo de control de la revelación del estatus serológico se relacionaron con dicho contacto.

**Conclusiones.** Las características de las PVVS en contacto con una asociación fueron tener más de 35 años, haber padecido consecuencias sociales graves tras la revelación de la seropositividad y sentir necesidades no satisfechas por el sistema de salud en términos de acompañamiento psicosocial. Estas personas manejaban mejor su estatus serológico con el entorno y manifestaban una mayor facilidad para hablar con las amistades sobre su seropositividad. Estos elementos son de utilidad para los actores comunitarios, en aras de mantener y apoyar la movilización sobre el VIH en Ecuador.

## Palabras clave

Investigación participativa basada en la comunidad; asociación; VIH; síndrome de inmunodeficiencia adquirida discriminación social; estigmatización; autoeficacia; Ecuador.

<sup>1</sup> Coalition PLUS, Pantin, France. La correspondencia se debe dirigir a Adeline Bernier. Correo electrónico: abernier@coalitionplus.org

<sup>2</sup> Corporación Kimirina, Quito, Ecuador.

<sup>3</sup> AIDES, Pantin, France.

<sup>4</sup> Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/Sida (CEPVVS), Quito, Ecuador.

<sup>5</sup> Chaire de Recherche du Canada en Education à la Santé (CReCES), Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.

<sup>6</sup> Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS), Université Lyon 2, Bron, France.

Se estima que en 2012, el número de personas que viven con VIH/sida (PVVS) en Ecuador era aproximadamente 52 000, y que la prevalencia de VIH en los adultos de 15 a 49 años fue

de 0,6% (1). Esta epidemia se concentra en personas transgénero, en hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), en trabajadoras sexuales y en personas privadas de libertad, con prevalencias respectivas de 32%, 11%, 3,2% y 1,3% (2-4). En Ecuador, como en el resto de América Latina, el VIH se transmite principalmente por vía sexual (5-7).

Según la Constitución ecuatoriana, el acceso al sistema de salud es gratuito y universal e incluye el tamizaje, el tratamiento y el acompañamiento psicosocial de las PVVS (8). Desafortunadamente, el acceso real a estos servicios es limitado. Diversos estudios indican un acceso restringido al tamizaje en la población general (9, 10). En cuanto al tratamiento antirretroviral (TAR), un programa nacional implementado en 2006 incrementó significativamente el acceso a este servicio (11, 12). Sin embargo, la cobertura estimada del TAR en 2012 era menor al 50%, situando a Ecuador como el segundo país en América Latina con peor cobertura (13). La mortalidad causada por el VIH, al contrario de las tendencias latinoamericanas, aumentó desde mediados de los años noventa y se estabilizó en 2004 (6, 13). Los datos registrados revelan la existencia de dificultades significativas para acceder al tamizaje, lo que genera un diagnóstico tardío y, por lo tanto, un tratamiento ineficaz en las fases avanzadas de la enfermedad. Por último, con respecto al acompañamiento psicosocial de las PVVS, si bien hay equipos multidisciplinarios que incluyen (entre otros) psicólogos y trabajadores sociales, su comportamiento es muy variable dependiendo de los distintos hospitales, lo que disminuye la cantidad y la calidad del acompañamiento. Estos elementos confirman la necesidad de que las asociaciones de lucha contra el VIH/sida y la sociedad civil desarrollen intervenciones complementarias.

Pese a un arsenal jurídico implementado a comienzos de la década del 2000 para garantizar el respeto de los derechos de las PVVS, el nivel de estigmatización y discriminación hacia las PVVS y las poblaciones más expuestas sigue siendo muy elevado (13-16). En el ámbito laboral, por ejemplo, se siguen registrando numerosas violaciones de los derechos de las PVVS (14, 17). En términos de acceso al sistema de salud, se han documentado múltiples dificultades que

afectan a estos grupos de población, como la denegación de cuidados generales o dentales a causa del estatus serológico, y la falta de confidencialidad por parte de los profesionales de la salud (18). La violencia, verbal o física, hacia las PVVS o las poblaciones más expuestas continúa siendo una realidad (13, 15, 18-20). Un estudio mostró que 25% de 2 594 HSH habían padecido una agresión policial basada en su orientación sexual (21).

En la década de los noventa, al principio de la epidemia de VIH en Ecuador, el rol de la sociedad civil fue fundamental, particularmente en la lucha por el acceso gratuito a un seguimiento médico y al TAR (22); el respeto de los derechos humanos (p. ej., la despenalización de la homosexualidad en 1997 (23)), y el apoyo social a las PVVS. Las primeras asociaciones de PVVS (es decir, organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro) se crearon a inicios de los años 2000, pero pocas lograron perdurar (24). En el contexto actual, resulta indispensable movilizar a la sociedad civil para mejorar el acceso al tamizaje del VIH, la atención médica y los servicios de acompañamiento psicosocial, y reducir las actitudes discriminatorias.

Conocer el perfil de las personas que acuden a las asociaciones de lucha contra el VIH/sida resulta fundamental para apoyar la movilización sobre el VIH. Dado que actualmente existen muy pocos datos sobre estas personas, el presente estudio se fijó como objetivos describir el perfil de las PVVS que se contactan con asociaciones de lucha contra el VIH/sida en Ecuador e identificar los factores relacionados con dicho contacto.

## MATERIALES Y MÉTODOS

### Estudio

El presente es un estudio de la iniciativa "Partages" ("compartir" en francés), una investigación transversal comunitaria desarrollada en cinco países (Ecuador, Mali, Marruecos, República Democrática del Congo y Rumania), con el apoyo técnico de equipos de Canadá y Francia. El principal objetivo de dicha investigación era documentar los factores relacionados con el hecho de "compartir" el estatus serológico en contextos donde los datos son escasos.

### Muestra

El estudio se hizo con un diseño transversal y una muestra de conveniencia de 300 participantes reclutados en dos hospitales públicos de Guayaquil, en 2011. Los criterios de inclusión fueron: tener más de 18 años, ser seropositivo al VIH y conocer dicha serología por un período superior a seis meses. Durante las consultas de seguimiento, los médicos propusieron el estudio a los pacientes y los refirieron a los encuestadores. En ambos hospitales, encuestadores miembros de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/Sida (CEPVVS) administraron un cuestionario en una habitación privada dedicada al estudio.

### Cuestionario y procedimiento

El cuestionario estandarizado contenía 125 preguntas divididas en 8 secciones: datos socioeconómicos; historia y contacto con el VIH; revelación del seroestatus y reacción de los otros tras la revelación; autoeficacia; vida social y afectiva; sexualidad; calidad de vida, y contacto con asociaciones de lucha contra el VIH/sida (25, 26).

A continuación se analizaron los factores relacionados con el contacto con una asociación, utilizando diferentes variables explicativas: características sociodemográficas (sexo, edad, nivel educativo, relación sexual-afectiva, hijos, número de personas en el mismo hogar), historia con el VIH (prueba, modo de infección, años desde el diagnóstico de VIH, años siguiendo un TAR), vida con la infección (discusiones regulares sobre el VIH con otras PVVS/amistades o parejas sexuales, actitud hacia la revelación pública de la propia seropositividad y necesidad de hablar sobre el VIH con alguien implicado en la atención sanitaria).

En el análisis se adaptaron e incluyeron cuatro escalas validadas al contexto cultural: autoestima, autoeficacia, esfuerzos para controlar la revelación y consecuencias sociales serias de este gesto (27-30). Todos los ítems fueron modificados para que las respuestas fueran binarias: "sí/de acuerdo" (1) versus "no/en desacuerdo" (0). Los puntajes globales fueron construidos a partir de la adición de los puntajes de los diferentes ítems. La unidimensionalidad de cada escala fue validada con un análisis de factores principales de las matrices de correlación tetracórica y las consistencias internas

**CUADRO 1. Descripción de las escalas utilizadas para estudiar factores asociados al contacto con asociaciones de lucha contra el VIH/sida en Ecuador, 2011 (28–31)**

Escala	Definición	Interpretación	$\alpha$
Autoestima	“El valor que nos damos a nosotros mismos”	Solo 4 ítems de la escala original fueron mantenidos (1, 2, 4 y 5). Una alta puntuación corresponde a un alto nivel de autoestima	0,88
Autoeficacia	Eficacia percibida para resolver cotidianamente inconvenientes y problemas, en particular los relacionados con el estatus serológico	Una alta puntuación corresponde a un alto nivel de autoeficacia	0,90
Esfuerzos para controlar la revelación	Estrés inducido por miedo a que otras personas conozcan la propia seropositividad y esfuerzos desplegados por las PVVS para mantener en secreto su seropositividad	Una alta puntuación corresponde a un alto nivel de esfuerzo para controlar la revelación serológica	0,90
Consecuencias sociales serias	Consecuencias sociales serias como resultado de la seropositividad (p. ej. haber sido separado de su familia o hijos, sufrir violencia física o psicosocial)	Una alta puntuación representa un alto nivel de consecuencias sociales serias	0,87

fueron evaluadas utilizando los alfas ordinales (31). Los resultados de los análisis factoriales fueron satisfactorios para cada escala (cuadro 1).

### Análisis estadístico

La muestra fue ponderada tomando en cuenta las características sociodemográficas (seis grupos de edad, sexo y lugares de reclutamiento) de las PVVS atendidas en los hospitales públicos de Ecuador. Para los individuos con las mismas características sociodemográficas, el peso estadístico individual se calculó como la probabilidad inversa de ser muestreado (p. ej., un peso de 1,5 para los individuos que representan 12% de la población, pero solo 8% de la muestra). Este procedimiento buscaba garantizar que los resultados fueran representativos de las poblaciones muestreadas. Para el análisis univariado se utilizaron las pruebas de chi-cuadrado (variables categóricas) y de Mann-Whitney (comparación de distribuciones para las variables continuas). Se utilizó una regresión logística ponderada para identificar los factores asociados con el hecho de estar en contacto con asociaciones. Las variables explicativas fueron incluidas en el modelo si alcanzaban un nivel de significación de  $P \leq 0,20$  en el análisis univariado. El modelo final multivariado se construyó usando el método de eliminación con pasos sucesivos hacia atrás, basado en la prueba logaritmo de razón de riesgo (*log-hazard ratio*) ( $P \leq 0,05$ ). Se utilizó el área situada debajo de la curva característica operativa del receptor (ROC, por Receiver Operating Characteristic) para evaluar en qué medida el modelo distinguía a los individuos que estaban en

contacto con una asociación de los que no lo estaban (32). Los análisis estadísticos se realizaron utilizando SPSS v20.0.

### Ética

El estudio fue aprobado por el comité de ética del Instituto de Ciencia y Tecnología de Ecuador. Se aseguró a los participantes que la atención médica que recibían no sería modificada, independientemente de su decisión de participar o no en el estudio. Los encuestadores explicaron a los participantes los objetivos del estudio y cada participante firmó un consentimiento informado antes de la administración del cuestionario. Todos los encuestadores fueron capacitados previamente en técnicas de entrevista y en ética de investigación, incluyendo el respeto de la confidencialidad durante la entrevista, el anonimato del cuestionario y el uso de habitaciones privadas para realizar las entrevistas. Los cuestionarios fueron conservados en un lugar seguro y bajo llave, al que solo tenían acceso los investigadores en caso necesario.

### RESULTADOS

De los 300 participantes del estudio, 34 (11,3%) declararon estar en contacto con una asociación de lucha contra el VIH. Dos tercios de los participantes (69,1%) eran hombres, más de la mitad tenía menos de 35 años y la mayoría de los participantes cursó estudios secundarios. El 56% de los participantes mantenía una relación sexual-afectiva (matrimonio o unión libre) y 60% tenía hijos. Entre los hombres, 60 (28,9%) declararon tener sexo con otros hombres a lo largo

de la vida (datos no presentados). En el cuadro 2 se pueden observar las características sociodemográficas completas.

El cuadro 3, por su parte, presenta las frecuencias de las siguientes variables: historia con el VIH y atención médica, características psicométricas, escalas de estigmatización y vida con el VIH. El 51% de los participantes se realizó una prueba de VIH tras la aparición de síntomas. Más de dos tercios declararon haber adquirido el VIH por vía sexual. Cerca de 90% habían revelado su estatus serológico al menos a una persona de su entorno y las reacciones de rechazo tras esta revelación fueron poco frecuentes (7,3%). La probabilidad de conversar sobre el VIH con otras PVVS era elevada (>80%), aunque era más baja con los miembros de la familia (61,7%), las parejas sexuales (57,7%) y los amigos (29%). Un 28% declaró sentir necesidad de hablar con personal de salud sobre las dificultades de la vida con el VIH. Además, 7 de cada 10 participantes no deseaban dar un testimonio público sobre su seropositividad.

En el cuadro 4 se presentan los resultados significativos de los análisis univariado y multivariado. En el modelo multivariado, los factores independientes, significativa y positivamente relacionados con el contacto con una asociación, fueron: tener más de 35 años (razón de posibilidades [RP] = 3,60; intervalo de confianza de 95% [IC95%]: 1,54–8,41), tener un puntaje alto en la escala de autoeficacia (RP = 1,49; IC95%: 1,09–2,03), haber padecido consecuencias sociales graves tras la revelación de su seropositividad (RP = 1,63; IC95%: 1,01–2,64), poder conversar con sus amistades acerca de su vida con el VIH (RP = 2,63;

**CUADRO 2. Características sociodemográficas de las 300 personas que viven con VIH/Sida (PVVS) que participaron en el estudio sobre factores asociados al contacto con asociaciones de lucha contra el VIH/Sida en Ecuador, 2011**

Característica	Participantes						P <sup>a</sup>
	Sin contacto con asociación (n = 266)		En contacto con asociación (n = 34)		Total (n = 300)		
	No.	%	No.	%	No.	%	
Sexo							0,330
Hombre	186	69,9	21	61,8	207	69,1	
Mujer	80	30,1	13	38,2	93	30,9	
Edad (años)							0,001 <sup>b</sup>
18-35	164	61,7	11	32,4	175	58,3	
>35	102	38,3	23	67,6	125	41,7	
Nivel educativo							0,684
Ninguno	4	1,5	1	2,9	5	1,7	
Primario	70	26,3	7	20,6	77	25,7	
Secundario	149	56,0	21	61,8	170	56,7	
Universitario	43	16,2	5	14,7	48	16,0	
Relación sexual-afectiva							0,467
No	115	43,2	17	50,0	132	44,0	
Sí	151	56,8	17	50,0	168	56,0	
Hijos							0,572
No	104	39,1	15	44,1	119	39,7	
Sí	162	60,9	18	52,9	180	60,0	
Número de personas en el hogar							0,222
≤2	35	13,2	8	23,5	43	14,3	
3-6	169	63,5	19	55,9	188	62,7	
≥7	62	23,3	7	20,6	69	23,0	

<sup>a</sup> P según prueba de chi-cuadrado.<sup>b</sup> P ≤ 0,05.**CUADRO 3. Historia con el VIH y atención médica, características psicométricas, estigmatización y vida con el VIH de 300 personas que viven con VIH/sida (PVVS), en un estudio sobre factores asociados al contacto con asociaciones de lucha contra el VIH/sida en Ecuador, 2011**

Variable	Participantes			P <sup>b</sup>
	Sin contacto con asociación (n = 266)	En contacto con asociación (n = 34)	Total (n = 300)	
	No. (%) Media ± DE <sup>a</sup>	No. (%) Media ± DE <sup>a</sup>	No. (%) Media ± DE <sup>a</sup>	
Prueba del VIH tras la aparición de síntomas	134 (50,4)	19 (55,9)	153 (51,0)	0,588
Modo de infección				0,766
Vía sexual	185 (69,6)	22 (64,7)	207 (69,0)	
Otra	4 (1,5)	1 (2,9)	5 (1,7)	
No sabe	75 (28,2)	11 (32,4)	86 (28,7)	
Años desde el diagnóstico	4,97 ± 3,74	7,17 ± 5,13	5,22 ± 3,97	0,002 <sup>c</sup>
Tratamiento antirretroviral (TAR)	224 (84,2)	30 (88,2)	254 (84,7)	0,440
Años siguiendo un TAR	3,17 ± 3,58	4,44 ± 2,90	3,31 ± 3,53	0,048 <sup>c</sup>
Autoestima (escala)	3,31 ± 1,09	3,53 ± 0,76	3,34 ± 1,06	0,265
Autoeficacia (escala)	8,49 ± 1,92	9,21 ± 1,53	8,57 ± 1,89	0,039 <sup>c</sup>
Esfuerzos para controlar la revelación del estatus serológico (escala)	5,05 ± 1,37	4,24 ± 1,92	4,96 ± 1,46	0,002 <sup>c</sup>
Amplitud de las consecuencias sociales graves (escala)	0,35 ± 0,70	0,63 ± 0,82	0,38 ± 0,72	0,035 <sup>c</sup>
Revelación del estatus serológico				0,416
No	6 (2,3)	1 (2,9)	7 (2,3)	
No, pero lo hizo comprender	26 (9,8)	1 (2,9)	27 (9,0)	
Sí	234 (88,0)	32 (94,1)	266 (88,7)	
Reacción de rechazo tras la revelación	19 (7,1)	3 (8,8)	22 (7,3)	0,725
Discusiones frecuentes sobre la vida con el VIH con otras PVVS	214 (80,4)	30 (88,2)	244 (81,3)	0,230
Discusiones frecuentes sobre la vida con el VIH con otros miembros de la familia	165 (62,0)	20 (58,8)	185 (61,7)	0,711
Discusiones frecuentes sobre la vida con el VIH con la(s) pareja(s) sexual(es)	157 (59,0)	16 (47,1)	173 (57,7)	0,200
Discusiones frecuentes sobre la vida con el VIH con los amigos/as	69 (25,9)	18 (52,9)	87 (29,0)	0,002 <sup>c</sup>
Revelación pública de la seropositividad				0,076
No quiere	190 (71,4)	21 (61,8)	211 (70,3)	
Actitud negativa	37 (13,9)	3 (8,8)	40 (13,3)	
Actitud positiva	39 (14,7)	10 (29,4)	49 (16,3)	
Necesidad de hablar con alguien implicado en su atención	69 (25,9)	15 (44,1)	84 (28,0)	0,025 <sup>c</sup>

<sup>a</sup> DE: Desviación estándar.<sup>b</sup> El valor P se obtuvo mediante prueba de chi-cuadrado (variables categóricas) o prueba de Mann-Whitney (variables continuas).<sup>c</sup> P ≤ 0,05.

**CUADRO 4. Factores significativamente relacionados con el contacto con una asociación de lucha contra el VIH/Sida, análisis univariado y multivariado,<sup>a</sup> Ecuador, 2011 (n = 300)**

Factor	Análisis univariado			Análisis multivariado		
	RP	IC95%	P <sup>b</sup>	RP <sup>c</sup>	IC95%	P <sup>b</sup>
Edad (años)			0,002			0,003
18–35	1,00			1,00		
>35	3,40	1,58–7,31		3,60	1,54–8,41	
Años desde el diagnóstico	1,12	1,04–1,21	0,004	NA	NA	NA
Autoeficacia (escala)	1,33	1,01–1,76	0,045	1,49	1,09–2,03	0,012
Esfuerzos para controlar la revelación del estatus serológico (escala)	0,74	0,60–0,90	0,003	0,72	0,57–0,91	0,007
Amplitud de las consecuencias sociales graves (escala)	1,52	1,02–2,28	0,041	1,63	1,01–2,64	0,045
Discusiones frecuentes sobre la vida con el VIH con amigos/as			0,002			0,021
No	1,00			1,00		
Sí	3,17	1,53–6,58		2,63	1,16–5,95	
Necesidad de hablar con alguien implicado en su atención			0,022			0,002
No	1,00			1,00		
Sí	2,35	1,13–4,88		4,08	1,68–9,88	

RP: Razón de probabilidades; IC95%: Intervalo de confianza de 95%; TAR: Tratamiento antirretroviral. NA: no se aplica.

<sup>a</sup> Los resultados consignados son estadísticamente significativos ( $P \leq 0,05$ ).

<sup>b</sup> El valor  $P$  se obtuvo mediante prueba de logaritmo de razón de riesgo.

<sup>c</sup> Ajustada para todas las variables.

IC95%: 1,16–5,95) y expresar la necesidad de hablar sobre las dificultades relacionadas con el VIH con alguien implicado en su atención (RP = 4,08; IC95%: 1,68–9,88). El esfuerzo para controlar la revelación del estatus serológico se relacionó de manera independiente, significativa y negativamente (RP = 0,72; IC95%: 0,57–0,91). El área debajo de la curva ROC del modelo final fue 0,82, lo cual corresponde a un buen nivel de discriminación (32).

## DISCUSIÓN

De los 300 participantes, solo 11,3% declaró estar en contacto con una asociación de lucha contra el VIH/sida, mostrando la débil movilización social relacionada con el VIH/sida en Ecuador, a diferencia de lo ocurrido cuando el acceso al tratamiento era limitado (22).

En cuanto a las características sociodemográficas y al modo de transmisión, el perfil de los participantes parece asemejarse al de las PVVS a escala nacional, con una razón hombre-mujer de 2,32, una media etaria de 29,49 al momento del diagnóstico y la vía sexual como principal modo de transmisión del VIH (69%). Los datos nacionales respecto a las PVVS muestran que la razón hombre-mujer es de 2,6, las categorías etarias con el número máximo de diagnósticos de VIH son 25-29 y 30-34 años, y el principal modo de transmisión es la vía sexual (2).

La mitad de los participantes se había realizado una prueba de VIH tras la

aparición de los síntomas, lo que sugiere que para muchos el diagnóstico fue tardío. En Ecuador, la prueba de VIH puede realizarse en un número limitado de lugares y se requiere una prescripción médica. En la investigación de Jacobson y colaboradores (2014), menos de 60% de los 416 HSH del estudio se había realizado la prueba al menos una vez en la vida (3). En 2012, un estudio realizado en Quito con 202 personas transgénero mostró que solo 40% de los participantes se había hecho una prueba en los últimos 12 meses (comunicación Corporación Kimirina, 2014). Estos resultados revelan las dificultades de acceso al diagnóstico para las poblaciones más expuestas del país. Tales dificultades generan diagnósticos tardíos, los cuales a su vez complican el tratamiento y disminuyen drásticamente las probabilidades de supervivencia (33).

En cuanto al testimonio público del estatus serológico, una proporción importante (70,3%) de las personas no deseaba realizarlo. En Ecuador, contrariamente a otros países, la estrategia de dar testimonio público para ofrecer “un rostro a la enfermedad”, “humanizar las estadísticas” y ayudar a recaudar fondos para la lucha contra el VIH ha sido poco utilizada (34). Tal realidad obedece a que la discriminación sigue siendo elevada, aunque con un claro contraste entre la esfera privada, donde se observan reacciones de apoyo, y la esfera pública, donde la discriminación persiste y las consecuencias sociales de la revelación

del estatus serológico pueden ser catastróficas.

En el análisis multivariado, diversos factores aparecieron significativamente relacionados con estar en contacto con una asociación. En primer lugar, los mayores de 35 años de edad tenían más probabilidades de estar en contacto con una asociación. Es posible que las personas de mayor edad tengan un sentido más profundo sobre el compromiso asociativo; en este sentido, se podría formular la hipótesis de que estas personas iniciaron su compromiso en el momento de la lucha por el acceso al tratamiento universal y gratuito. Cain y colaboradores (2014) mostraron que cuando los TAR aún no estaban disponibles, las PVVS dejaban de trabajar y tenían tiempo para movilizarse; hoy, con la atención médica, las PVVS no dejan de trabajar, tienen proyectos y, por tanto, tienen menos tiempo y ganas de implicarse en asociaciones de lucha contra el VIH/sida (35). También es posible que los más jóvenes dispongan de otros medios para obtener apoyo, particularmente Internet, un medio muy utilizado por este grupo de población para obtener información, comunicarse con pares y encontrar apoyo virtual (36).

La autoeficacia emergió como un factor asociado al hecho de estar en contacto con una asociación de lucha contra el VIH/sida. Este resultado se puede explicar de dos maneras: las personas más aptas a resolver sus problemas relacionados con la infección se comprometen de

manera más fuerte en el medio asociativo o, al contrario, el compromiso asociativo permite a las personas implicadas desarrollar herramientas para manejar de manera más eficaz su vida cotidiana con el VIH (empoderamiento). En todo caso, la autoeficacia es un factor fundamental para la calidad de vida de las PVVS (37) y debe ser tomado en cuenta en las actividades propuestas por las asociaciones.

En términos de estigmatización, dos variables estuvieron vinculadas al contacto con una asociación: el esfuerzo para controlar la revelación de la seropositividad y las consecuencias sociales graves tras dicha revelación. Con relación a la primera, las personas en contacto con una asociación parecieron desarrollar menos estrategias para controlar la información sobre su estatus serológico. El esfuerzo por controlar este tipo de información está íntimamente ligado al concepto de estigma interiorizado (38), una dimensión importante del concepto de estigma que se asocia con la anticipación de potenciales reacciones negativas del entorno, generando estrés y dañando significativamente la calidad de vida de las PVVS. Es posible que el hecho de estar en contacto con la asociación aumente la capacidad de la persona para asumir su estatus serológico y desarrollar menos estrategias de control de la información. Otra explicación podría ser que las personas que entran en contacto con una asociación tienen más facilidades para identificar a qué personas de su entorno pueden revelar su serología. En este sentido, algunos estudios revelaron que, para las PVVS, ser capaz de hablar del VIH con su entorno y asumir su estatus es un prerrequisito para acudir a una asociación de lucha contra el VIH/Sida (35, 39).

Se encontró asimismo una asociación positiva con el haber sufrido consecuencias sociales graves debido a la seropositividad. Es posible que el evento traumático sea un factor que motivó el contacto con una asociación para beneficiarse de los servicios proporcionados. La ruptura social, la violación de los derechos y la pérdida de referentes pueden ser elementos facilitadores de la movilización asociativa. Las asociaciones son reconocidas por ayudar a personas que han sufrido violaciones de sus derechos (p. ej., asesoría legal) y por ofrecer herramientas para defenderse mejor frente a la discriminación. Así, las personas con

dificultades sociales pueden recurrir a las asociaciones para reforzarse y reconstruirse. Efectivamente, diversos estudios han mostrado que la participación de PVVS en asociaciones de lucha contra el VIH está relacionada con la reducción del aislamiento social, de los sentimientos de culpabilidad y de vergüenza, y del estigma relacionado con el VIH (39–42).

Por otra parte, las personas que están en contacto con las asociaciones parecen tener más oportunidades de hablar sobre su vida con el VIH en su entorno, particularmente con los amigos. Frecuentar una asociación puede facilitar la expresión de emociones en torno al VIH, desdramatizar la infección y facilitar la discusión, primero dentro de la asociación y, posteriormente, en el entorno. También es probable que el hecho de estar en contacto con una asociación mejore las capacidades de comunicación de las PVVS, capacidades reconocidas como importantes para organizar la revelación del estatus serológico (43, 44). Estar en contacto con una asociación puede también mejorar las herramientas sociales de las personas, reforzando sus capacidades para seleccionar amistades con las que será posible discutir sobre estas cuestiones. El intercambio de experiencias con otras PVVS en la asociación, que viven o han vivido situaciones parecidas, puede permitir elaborar estrategias adaptadas.

Finalmente, el hecho de estar en contacto con una asociación se relacionó significativamente con la necesidad de hablar sobre las dificultades en torno al VIH con el personal de salud, lo que podría deberse a que las personas que acuden a una asociación lo hacen para suplir una carencia en los equipos médicos. En Ecuador, la duración promedio de una consulta en los servicios sanitarios dedicados a las PVVS es de 15 a 20 minutos. Este tiempo parece insuficiente para abordar problemas relacionados con el acompañamiento psicosocial, ya que ello requiere un clima de confianza, un tiempo de discusión adecuado y condiciones favorables para la expresión de las dificultades de las PVVS. Estos elementos desnudan las limitaciones del sistema de salud y sus dificultades para dar respuestas globales a las necesidades de las PVVS. Por lo tanto, sería conveniente desarrollar intervenciones que favorezcan el trabajo conjunto entre los

equipos médicos y las asociaciones, asegurando la continuidad en el acompañamiento y garantizando un cuidado y una atención de amplio alcance.

### Limitaciones del estudio

Dada la naturaleza transversal del presente trabajo, no se pudieron establecer relaciones de causa y efecto ni evaluar la dimensión temporal del proceso. La comprensión del fenómeno y de las etapas secuenciales que pueden llevar a una PVVS a tomar contacto con una asociación se ve, por tanto, limitada.

La muestra de conveniencia, con un reclutamiento en un centro urbano y en hospitales, no es representativa de las PVVS a escala nacional. Es posible que el reclutamiento en hospitales haya generado una muestra de PVVS que disfrutaran de un mejor seguimiento médico que el promedio nacional, sesgando de manera negativa los resultados, ya que las personas que acceden a una atención médica adecuada pueden tener menos razones para contactar una asociación. Además, el estudio ha sido realizado en una sola ciudad, restringiendo así la representatividad geográfica.

Por último, apenas 34 personas del estudio estaban en contacto con una asociación, lo cual a todas luces constituye una muestra limitada y confiere una potencia estadística débil.

### Conclusión

A pesar de las limitaciones, este trabajo permitió identificar algunas de las características de las personas que están en contacto con una asociación de lucha contra el VIH/Sida en Ecuador: tener más de 35 años, haber padecido consecuencias sociales graves tras la revelación de la seropositividad y sentir necesidades no satisfechas por el sistema sanitario en términos de acompañamiento psicosocial. Son también personas que manejan mejor su estatus serológico en la relación cotidiana con el entorno, y que manifiestan una mayor facilidad para hablar sobre su seropositividad con las amistades. Estos elementos pueden resultar útiles para los actores comunitarios a la hora de analizar el perfil de las PVVS que ya están en contacto con una asociación, y determinar las categorías de PVVS que pueden alcanzar para mantener la movilización en torno al VIH.

**Agradecimiento.** Los autores agradecen profundamente a todas las personas que colaboraron en el desarrollo del proyecto, así como a los participantes del estudio, sin los cuales no habría sido posible su realización. También desean expresar su gratitud a Emmanuel Trenado,

Amira Herdoiza, León Sierra, Javier Hourcade y Ruth Ayarza, cuyos consejos y opiniones fueron de gran ayuda para la redacción del presente artículo.

**Conflictos de interés.** Ninguno declarado por los autores.

**Declaración.** Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad de los autores y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la RPSP/PAJPH y/o de la OPS.

## REFERENCIAS

- UNAIDS. Ecuador: HIV and AIDS estimates. Disponible en: <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/ecuador/> Acceso el 08 de junio de 2015.
- Ecuador, Subsecretaría Nacional de Vigilancia de la Salud Pública, Dirección Nacional de Estrategias de Salud Colectiva. Estrategia Nacional de VIH/Sida-ITS. Disponible en: [http://www.paho.org/ecu/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=398&Itemid](http://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=398&Itemid) Acceso el 16 de junio de 2015.
- Jacobson JO, Sánchez-Gómez A, Montoya O, Soria E, Tarupi W, Chiriboga Urquiza M, et al. A continuing HIV epidemic and differential patterns of HIV-STI risk among MSM in Quito, Ecuador: An urgent need to scale up HIV testing and prevention. *AIDS Behav.* 2014;18(1):88-98.
- Montano SM, Sanchez JL, Laguna-Torres A, Cuchi P, Avila MM, Weissenbacher M, et al. Prevalences, genotypes, and risk factors for HIV transmission in South America. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2005;40(1):57-64.
- World Health Organization (WHO), Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS). AIDS epidemic update. Geneva: UNAIDS, WHO; 2009.
- Gonzalez MA, Martin L, Munoz S, Jacobson JO. Patterns, trends and sex differences in HIV/AIDS reported mortality in Latin American countries: 1996-2007. *BMC Public Health.* 2011;11:605.
- Erazo C. Description of epidemiologic situation of HIV/AIDS in Ecuador, South America 2000-2009. *J Epidemiol Community Health.* 2011;65 suppl 1:A443-4.
- Ecuador, Asamblea constituyente. Constitución del Ecuador. Quito: Asamblea constituyente; 2008.
- Ecuador, Ministerio de Salud Pública (MSP), Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS). Informe del gobierno del Ecuador relativo al período 2006-2007. Quito: MSP, UNAIDS; 2008.
- Ordóñez J, Stupp PW, Monteith R, Ruiz A, Goodwin M, McCracken SD, et al. Endemian 2004: Informe final. Encuesta demográfica y salud materna e infantil. Quito: CEPAR, Centers for Disease Control; 2005.
- World Health Organization (WHO). Progress on global access to HIV antiretroviral therapy: A report on « 3 by 5 » and beyond. Geneva: WHO; 2006.
- World Health Organization (WHO), Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS), United Nations Children's Fund. Towards Universal Access: Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Geneva: WHO; 2007.
- Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. Geneva: UNAIDS; 2013.
- Carrasco E, Montoya O. La epidemia del VIH/SIDA y los derechos humanos en la Comunidad Andina de Naciones. *Aportes Andinos (Universidad Andina Simón Bolívar).* 2004; 9.
- Vera FG, Cárdenas JM, Ramírez TJ. Informe anual. Quito: Defensoría del pueblo de Ecuador; 2011.
- Ecuador, Defensoría del pueblo de Ecuador. Compendio de los casos más relevantes al derecho a la igualdad y no discriminación, tramitados por la defensoría del pueblo en el período 2009 al 2012. Quito: Defensoría del pueblo de Ecuador; 2013.
- La hora. Empresas siguen pidiendo certificados de VIH. La hora 2011 11 de marzo.
- Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con el VIH/sida (CEPVVS). El estigma y discriminación por VIH/SIDA: Resultados del estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con el VIH en el Ecuador. Quito: CEPVVS; 2010.
- El diario. Ecuador visibiliza poco a poco homosexualidad mientras lucha contra homofobia. El diario 2013 18 de mayo.
- La hora. 25 000 trabajadoras sexuales deambulan en las calles del Ecuador. La hora 2013 12 de diciembre.
- Gutiérrez JP, Molina-Yepez D, Morrison K, Samuels F, Bertozzi SM. Correlates of condom use in a sample of MSM in Ecuador. *BMC Public Health.* 2006;6:152.
- Betancourt Z. La construcción de salud en el Ecuador desde los movimientos sociales, aproximaciones iniciales. En: Ugalde EG, ed. La salud y la vida. Quito: Ministerio de salud pública del Ecuador; 2011.
- Salgado J. Análisis de la interpretación de inconstitucionalidad de la penalización de la homosexualidad en Ecuador. *Aportes Andinos (Universidad Andina Simón Bolívar).* 2004;11:12.
- International HIV/AIDS Alliance, Population Council, Corporación Kimirina. Resumen del estudio: La participación de las personas viviendo con VIH/SIDA en las actividades comunitarias de prevención, atención y apoyo en Ecuador. Quito: International HIV/AIDS Alliance, Population Council, Corporación Kimirina; 2000.
- Loukid M, Abadie A, Henry E, Hilali MK, Fugon L, Rafif N, et al. Factors Associated with HIV Status Disclosure to One's Steady Sexual Partner in PLHIV in Morocco. *J Community Health.* 2014; 39(1):50-9.
- Lazăr F, Verdeș L, Henry E, Fugon L, Bernier A, Otis J, et al. Satisfaction with sexual life in people living with HIV in Romania, together with associated individual and social factors. *AIDS Care.* 2014;26 suppl 1:S65-9.
- Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. Princeton: Princeton University; 1965.
- Martinot D. Connaissance de soi et estime de soi : Ingrédients pour la réussite scolaire. *Rev Sci Edu.* 2001;27(3):483.
- Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In: Weinman J, Wright S, Johnston M, eds. Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs. Windsor: NFER-NELSON; 1995.
- Dos Santos MM, Kruger P, Mellors SE, Wolvaardt G, van der Ryst E. An exploratory survey measuring stigma and discrimination experienced by people living with HIV/AIDS in South Africa: The People Living with HIV Stigma Index. *BMC Public Health.* 2014;14:80.
- Gadermann AM, Guhn M, Zumbo BD. Estimating Ordinal Reliability for Likert-Type and Ordinal Item Response Data: A Conceptual, Empirical, and Practical Guide. *Pract Assess Res Eval.* 2012;17(3).
- Hosmer DW, Lemeshow S. Applied Logistic Regression. 2.<sup>a</sup> ed. Hoboken: John Wiley & Sons; 2000.
- Severe P, Juste MAJ, Ambroise A, Eliacin L, Marchand C, Apollon S, et al. Early versus standard antiretroviral therapy for HIV-infected adults in Haiti. *N Engl J Med.* 2010;363(3):257-65.
- Nguyen V-K. Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest : Politiques jeux d'espaces. *Anthropol Soc.* 2002;26(1):69-87.
- Cain R, Collins E, Bereket T, George C, Jackson R, Li A, et al. Challenges to the involvement of people living with HIV in community-based HIV/AIDS organizations in Ontario, Canada. *AIDS Care.* 2014;26(2):263-6.
- Guan S-SA, Subrahmanyam K. Youth Internet use: Risks and opportunities. *Curr Opin Psychiatry.* 2009;22(4):351-6.
- Shively M, Smith TL, Bormann J, Gifford AL. Evaluating Self-Efficacy for HIV Disease Management Skills. *AIDS Behav.* 2002;6(4):371-9.

38. Brouard P, Wills C. A closer look: The internalization of stigma related to HIV. Washington, D.C.: United States Agency for International Development (USAID); 2006.
39. Roy CM, Cain R. The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: Contributions and constraints. *AIDS Care*. 2001;13(4):421-32.
40. Kim YM, Kalibala S, Neema S, Lukwago J, Weiss DC. Meaningful involvement of people living with HIV/AIDS in Uganda through linkages between network groups and health facilities: An evaluation study. *Psychol Health Med*. 2012;17(2):213-22.
41. Ramirez-Valles J, Brown AU. Latinos' community involvement in HIV/AIDS: Organizational and individual perspectives on volunteering. *AIDS Educ Prev*. 2003;15(1 supl A):90-104. (supl de un volume)
42. Stephens D. Out of the shadows: Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS (GIPA) in Policy. 2004. Policy working papers series no. 14. Disponible en: <http://www.policyproject.com/pubs/workingpapers/WPS14.pdf> Acceso el 15 de junio de 2015.
43. Kadowa I, Nuwaha F. Factors influencing disclosure of HIV positive status in Mityana district of Uganda. *Afr Health Sci*. 2009;9(1):26-33.
44. Sowell RL, Seals BF, Phillips KD, Julious CH. Disclosure of HIV infection: How do women decide to tell? *Health Educ Res*. 2003;18(1):32-44.

Manuscrito recibido el 3 de octubre de 2014.  
Aceptado para publicación, tras revisión, el 19 de mayo de 2015.

## RESUMEN

### Factors associated with contacting HIV/AIDS associations in Ecuador: results of a community study

**Objective.** To describe the profile of people living with HIV/AIDS (PLHA) who contact HIV/AIDS associations in Ecuador and to identify the factors related to that contact.

**Methods.** In 2011, a cross-sectional community study was conducted in two hospitals in Guayaquil. Based on a 125-question survey administered to 300 adult PLHA, a weighted multivariate regression analysis was performed to identify the factors related to contact with an association

**Results.** Of the 300 participants, 34 (11.3%) were in contact with an association. Being over the age of 35, scoring high on the self-efficacy scale, having suffered serious social consequences after disclosing their HIV status, being able to talk to friends about living with HIV, expressing the need to talk about living with HIV with a health professional, and scoring low on the index of the HIV status disclosure control effort were related to that contact.

**Conclusions.** The characteristics of the PLHA in contact with an association were: being over the age of 35, having suffered serious social consequences following disclosure of seropositivity, and feeling that their psychosocial needs were not being met by the health system in terms of the services provided. These people more easily managed their HIV status in their social milieu and displayed a greater ability to talk to friends about their seropositivity. This information is useful for community actors to maintain and support mobilization on HIV in Ecuador.

## Key words

Community-based participatory research; association; HIV; acquired immunodeficiency syndrome; social discrimination; estereotipo; self efficacy; Ecuador.