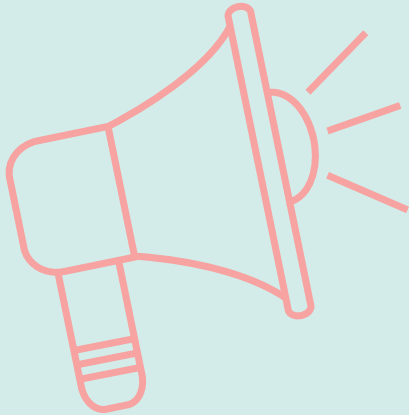


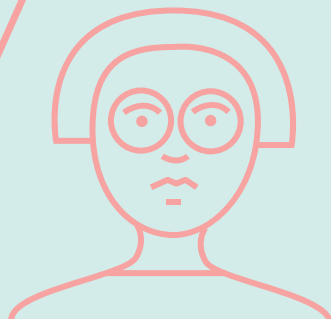
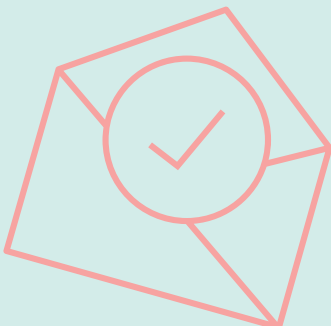
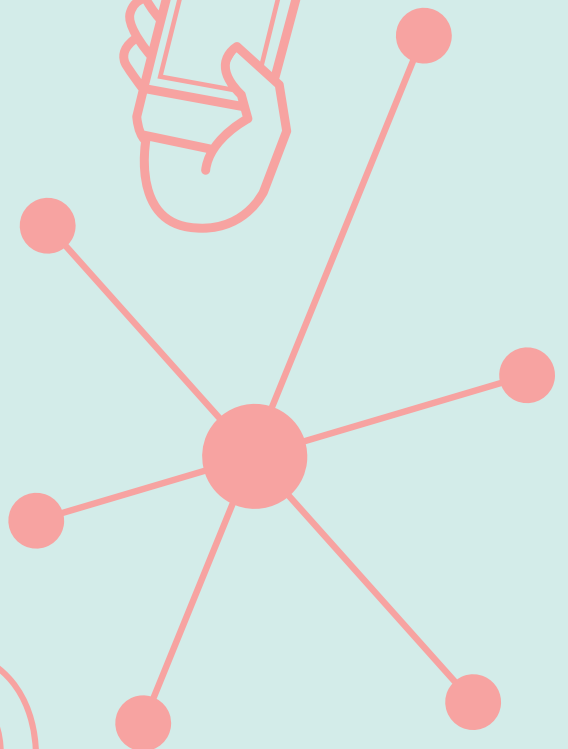
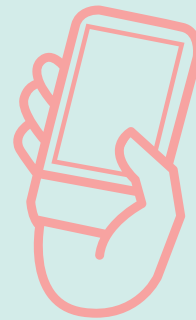
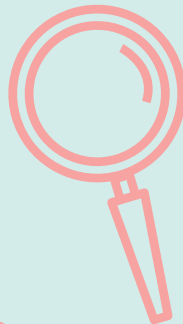


THE
PEOPLE
LIVING
WITH HIV
STIGMA
INDEX



GUÍA DE IMPLEMENTACIÓN

Manual de apoyo a redes de personas
que viven con VIH para realizar el
Índice de Estigma en Personas que
Viven con VIH 2.0



Agradecimientos

Redacción y edición: Equipo del Índice de Estigma de GNP+ y Laura Davies, con el apoyo y la contribución de ICW, ONUSIDA y la Universidad John Hopkins.

Un sincero agradecimiento al Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) por el apoyo técnico y financiero al programa del Índice de Estigma en personas que viven con VIH.

Publicado por la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+), 2021.

Cita sugerida: GNP+. 2021. Guía de implementación, Manual de apoyo a redes de PVV para realizar el Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH.




© 2021 Global Network of People Living with HIV (GNP+)





Algunos derechos reservados: Este documento puede ser compartido, copiado, traducido, revisado y distribuido libremente, en parte o en su totalidad, pero no para su venta o uso con fines comerciales. Sólo las traducciones, adaptaciones y reimpressiones autorizadas pueden llevar el emblema de GNP+.

Diseño: Jane Shepherd

Traducción: Jose Francisco Urrutia Reyes

Contenido

	Introducción	5
	¿Para quién es esta guía?	5
	Acerca de nosotros	5
	Explicando el Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH 2.0	5
	Las seis etapas de implementación	7
	Fase 1: Preparación	9
	1.1 Regístrate	10
	1.2 Busca apoyo	10
	1.3 Consulta a los socios y a los actores clave	10
	1.4 Desarrolla un plan de trabajo y de recaudación de fondos	11
	1.5 Establece un Comité Directivo	11
	1.6 Busca un coordinador de país	12
	1.7 Busca un Socio de Investigación	12
	Fase 2: Planeación de la Investigación	14
	2.1 Decide las áreas de estudio	15
	2.2 Desarrollar un plan de muestreo	15
	2.3 Decide el método de recolección de datos	18
	2.4 Añade preguntas específicas del país	19
	2.5 Considera realizar una investigación cualitativa	19
	2.6 Presenta el protocolo para su revisión técnica	19
	2.7 Revisión ética	19

	Fase 3: Preparar la recolección de datos	20
	3.1 Establece un sistema de recolección de datos	21
	3.2 Traduce el cuestionario	21
	3.3 Recluta a los entrevistadores	22
	3.1 Capacita a los entrevistadores	22
	3.4 Derivación y seguimiento	22
	3.5 Prepara los lugares de las entrevistas	23
	3.6 Pruebas de campo	23
	Fase 4: Recolección de datos	24
	4.1 Identificación de los participantes	25
	4.1 Agenda y realiza las entrevistas	25
	Fase 5: Analisis de datos y redacción del informe	26
	5.1 Analiza los resultados	27
	5.2 Comparte los resultados con socios clave	28
	5.3 Elabora el informe	28
	Fase 6: Divulgación e incidencia	29
	6.1 Comparte los hallazgos del reporte	30
	6.2 Incidencia	30
	Conclusión	32
	Anexo 1: Lista de implementación	33

Introducción

¿Para quién es esta guía?

Esta guía está diseñada para orientar a las redes de personas que viven con VIH (véase el recuadro) en el proceso de aplicación del Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH 2.0 en sus comunidades. El manual contiene la información necesaria para apoyar el uso del Índice de Estigma en la recopilación de datos sobre el estigma y la discriminación que experimentan las personas que viven con el VIH en su país, y a utilizar esos datos para hacer trabajo de incidencia para el cambio.

Acerca de nosotros

El Índice de Estigma es coordinado por una Alianza Internacional de dos redes globales de personas que viven con VIH –la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH (ICW) y la Red Mundial de Personas que Viven con VIH/Sida (GNP+)– y por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). Esta Alianza Internacional proporciona asistencia técnica a las redes de personas que viven con el VIH que están aplicando el Índice de Estigma.

Explicando el Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH 2.0

El Índice de Estigma documenta cómo el estigma y la discriminación afectan a la vida de las personas que viven con VIH en determinado país. Es un proyecto de investigación único que empodera a

las personas y comunidades más afectadas por la epidemia del VIH.

Con el Índice de Estigma, la implementación es tan importante como los resultados reales. Todo el proceso debe guiarse por cuatro principios clave:

- 1. Desarrollo de capacidades:** Se espera que la red líder sea quien guíe todo el proceso de implementación, pero no tiene que hacerlo sola. Se le anima a trabajar en colaboración con socios en su país (como centros de investigación) y la Alianza Internacional ofrece asistencia técnica en cada paso del camino.
- 2. Rendición de cuentas y sentido de propiedad:** El Índice de Estigma se centra en el principio de MIPA, Mayor Involucramiento de las Personas que viven con VIH y sida. Las personas que viven con el VIH no son sólo entrevistadores y participantes, sino que todo el proceso de diseño e implementación de la investigación está dirigido por y para ellas. La red/redes

¿QUÉ SIGNIFICA 'VERSIÓN 2.0'?

En 2018, se publicó el Índice de Estigma en Personas que Viven con el VIH 2.0 para responder a los cambios en la epidemia del VIH y la respuesta global. A lo largo de esta guía de implementación se hace referencia al Índice de Estigma 2.0 simplemente como Índice de Estigma.



LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH TOMAN LA INICIATIVA

Es esencial que la aplicación del Índice de Estigma esté dirigida por y para las personas que viven con el VIH. La red que lidera el proceso debe estar dirigida por personas que viven con VIH. Puede tratarse de cualquier red – incluidas las redes de mujeres, jóvenes o de personas transgénero – que esté dirigida por personas que viven con el VIH en el país donde se realiza la investigación. En esta guía se les denominará como 'red líder'. En algunos países puede ser conveniente formar un consorcio de redes para aplicar el Índice de Estigma conjuntamente.

locales de personas que viven con el VIH deciden por sí mismas si desean realizar un índice de estigma. Además, las experiencias y conocimientos de las personas que viven con el VIH están en el centro de todo el proceso.

- 3. Abrazar la igualdad y la diversidad:** Todos los implicados en el proceso de aplicación, sin importar la red que asuma el liderazgo, deben trabajar de forma proactiva para garantizar la igualdad de género y aceptar la diversidad que existe en la comunidad de personas que viven con VIH.
- 4. Orientado a la incidencia:** La información recopilada a través del Índice de Estigma permite obtener una imagen clara sobre el estigma y la discriminación. También proporciona evidencia para la hacer trabajo de incidencia con el fin de moldear el cambio político y programático, y así acabar con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH.



ESTIGMA Y VIH

El estigma y la discriminación son algunos de los mayores obstáculos para afrontar el VIH.

La epidemia del VIH se alimenta de mitos y desinformación que conducen al estigma y la discriminación. Las personas que sufren el estigma o la discriminación se ven cada vez más marginadas y tienen menos probabilidades de acceder a servicios de salud.

Al mismo tiempo, los grupos de personas ya discriminadas y marginadas por la sociedad son los que corren más riesgo de contraer VIH.

Desarrollado por primera vez en 2008, el Índice de Estigma se ha aplicado en más de 100 países con más de 100.000 participantes que viven con VIH durante el proceso. Al centro del proceso de investigación del Índice de Estigma se encuentra un cuestionario estandarizado utilizado para medir el estigma y la discriminación que experimentan las personas por su estatus de VIH.

El Índice de Estigma 2.0 se ha ampliado para permitir una mejor comprensión de cómo el estigma y la discriminación afecta a los diferentes grupos de personas que viven con el VIH, incluidas las poblaciones clave (véase el recuadro). Ahora recopila información sobre las experiencias de las

POBLACIONES CLAVE

El término “poblaciones clave” se utiliza en esta guía para referirse a los siguientes grupos de personas:¹

Hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres: incluye tanto a los hombres que se identifican como gay, como a los que no lo hacen, pero que tienen relaciones sexuales con otros hombres.

Personas que se dedican al trabajo sexual: personas de cualquier género que consienten de forma regular u ocasional recibir dinero o bienes a cambio de servicios sexuales.

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

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

1. Todas las definiciones son tomadas de las Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA (2015) o de Drug Users' Terminology: Community Quick Reference Guide de INPUD (2019).

personas marginadas por su género, identidad de género, edad, orientación sexual o por participar en el trabajo sexual o uso de drogas. El estigma y la discriminación son algunos de los mayores obstáculos para afrontar el VIH.

El uso del cuestionario estandarizado permite comparar la situación de las personas que viven con el VIH en diferentes países en asuntos específicos, como el acceso al diagnóstico y el tratamiento de VIH. Muchos países han aplicado el Índice de Estigma más de una ocasión, lo que les permite medir el cambio a lo largo del tiempo, incluyendo si la situación ha empeorado o mejorado, para qué grupos de personas y en qué entornos.

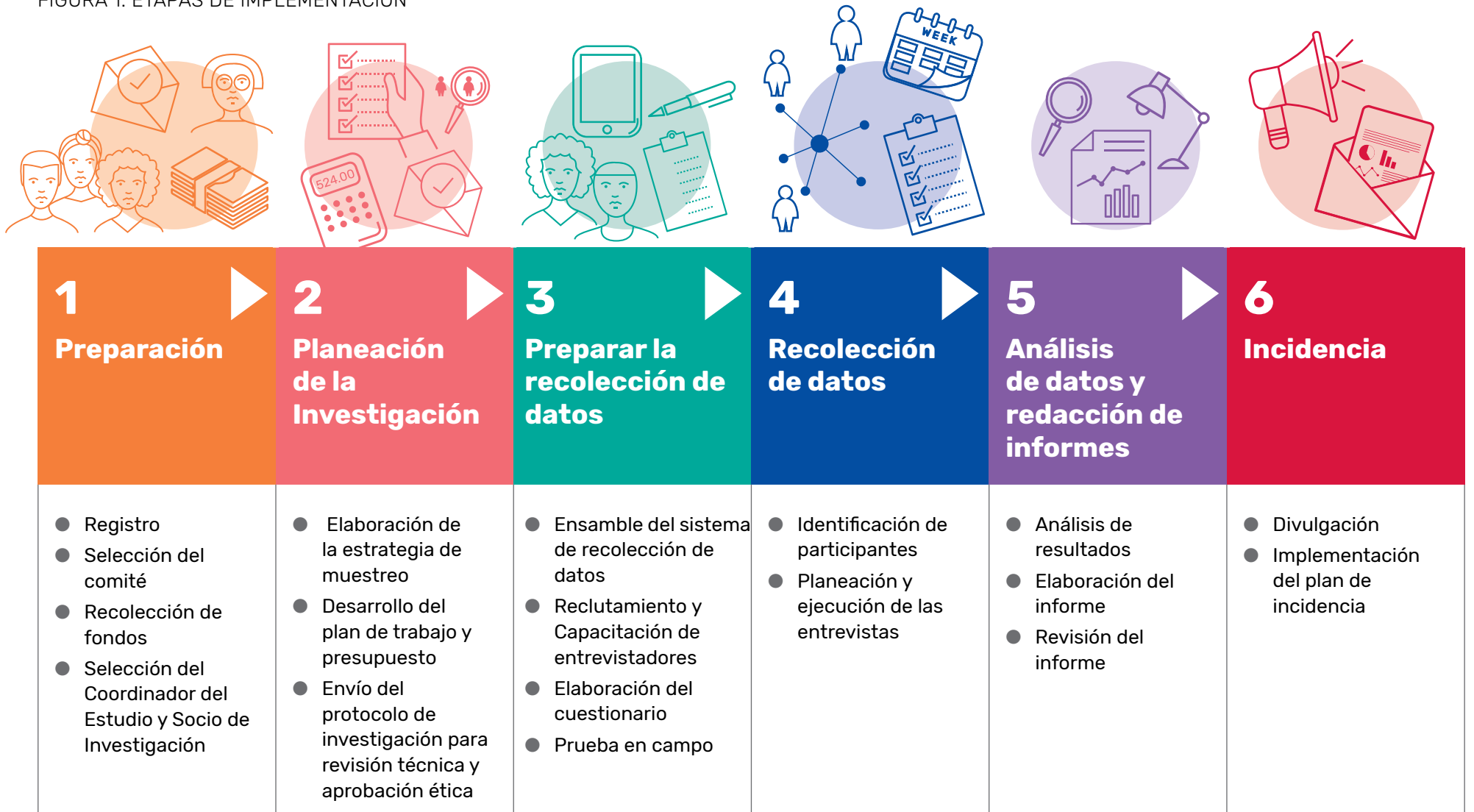
Una vez que el Índice de Estigma se ha aplicado en un país, los resultados se pueden combinar y comparar con otras encuestas que exploran el estigma y la discriminación relacionados con el VIH desde diferentes perspectivas, como los proveedores de atención sanitaria o la comunidad en general. En conjunto, estas encuestas aumentan nuestra comprensión de estas situaciones.

Las seis etapas de implementación

La guía de implementación se divide en seis secciones, cada una de ellas centrada en una fase distinta del proceso de implementación: preparación, desarrollo del protocolo de investigación, preparación para la recolección de datos, recolección de datos, análisis de datos y elaboración de informes, e incidencia. Véase figura 1.

Es importante leer todas la guía antes de comenzar cualquiera de los procesos. La guía recorre cada fase en el orden en que es más probable que se complete, pero es posible trabajar en varios pasos al mismo tiempo, o seguir un orden ligeramente diferente. Además, algunos de los pasos hacia el final de la guía deben tenerse en cuenta al principio del proceso para asegurarse de que se incluyen en el plan de trabajo y el presupuesto. Por ejemplo, es necesario tener una idea de la estrategia de incidencia política para poder incluirla en el presupuesto y asegurarse de que hay dinero suficiente para financiar esta parte esencial del proceso.

FIGURA 1. ETAPAS DE IMPLEMENTACIÓN



FASE 1: PREPARACIÓN

1.1 Regístrate

1.2 Busca apoyo

1.3 Consulta a actores clave y aliados

1.4 Desarrolla un plan de trabajo y financiamient

1.5 Establece un Comité Directivo

1.6 Busca un Coordinador de País

1.7 Busca un Socio de Investigación



Un principio clave del Índice de Estigma es que la planificación y la ejecución están lideradas y sean adueñada a nivel local por las personas que viven con el VIH, por lo que es importante que cada paso de la fase de preparatoria sea llevada a cabo por la red líder. Esto no significa que deban de trabajar completamente solos. Pueden recurrir a la experiencia de consultores y tendrán acceso a asesoramiento y apoyo técnico durante todo el proceso. La red líder debe involucrar a las redes de mujeres y de jóvenes que viven con VIH, cuando existan en el país. También se aconseja enfáticamente que trabajen con otras redes de poblaciones clave.

1.1 Regístrate

Para comenzar el proceso de implementación, es necesario completar el [formulario de admisión del Índice de Estigma 2.0 para personas que viven con el VIH](#) y enviarlo por correo electrónico a plhivstigmaindex@gnpplus.net. El formulario está disponible en el sitio web del Índice de Estigma. Es esencial completar este primer paso para poder acceder a todas las herramientas y apoyo disponible, así como para asegurar que el informe final sea reconocido como parte oficial del Índice de Estigma.

Junto con el formulario de admisión hay una lista de “principios no negociables”, los cuales se espera que siga cualquier red que desee aplicar el Índice de Estigma.

Esto incluye garantizar que la implementación esté dirigida por personas que viven con VIH y el uso del cuestionario estandarizado para la investigación. La lista completa de principios no negociables puede encontrarse [aquí](#).

Por último, la red líder también tendrá que firmar un [Acuerdo de Uso Compartido de Datos](#) en esta fase.

1.2 Busca apoyo

La Alianza Internacional proporciona asistencia técnica para el Índice de Estigma durante el proceso de planificación e implementación.

Esto incluye apoco con:

- Planeación inicial
- Desarrollo del protocolo de investigación
- Aprobación ética
- Capacitación de los entrevistadores
- Uso y almacenamiento de datos
- Análisis de datos
- Elaboración del informe
- Desarrollo del plan de incidencia

Puedes contactar a la Alianza Internacional al siguiente correo electrónico: plhivstigmaindex@gnpplus.net

1.3 Consulta a los socios y a los actores clave

La red líder debe consultar a los actores clave y a los posibles socios técnicos y financieros en el área local, la región o el país donde se llevará a cabo la investigación, también debe presentar el estudio del Índice de Estigma y:

- Clarificar los roles que cada socio puede desempeñar en el proceso.
- Desarrollar una serie de principios compartidos para los socios de implementación y el Comité Directivo. Los principios deben ser discutidos y acordados colectivamente, y deben incluir aspectos como la transparencia de la inclusión, el reparto de poder, la toma de decisiones por consenso y la equidad. También puede ser útil comprometerse a la autorreflexión o al cambio de prejuicios preexistentes para garantizar que el proceso del Índice de Estigma no refuerce normas perjudiciales en materia de género, raza, etnia, religión o pertenencia a una población clave. Desarrollar un conjunto de principios o incluso un Memorando de Entendimiento entre los socios garantizará que todos puedan participar de forma equitativa en el proceso.

- Discutir qué recursos están disponibles para la investigación y cómo acceder a cualquier recurso adicional que se necesite. Asegúrese de que todos los socios tienen apoyo para desempeñar un papel eficaz en la implementación.
- Acordar plazos y un mecanismo para mantener informados a los socios y actores clave sobre el progreso de la investigación.

1.4 Desarrolla un plan de trabajo y de recaudación de fondos

El financiamiento es necesario para cubrir los gastos del proceso de implementación. La red líder tendrá que trabajar con el Comité Directivo para identificar posibles financiadores y presentar solicitudes de financiamiento. Una buena solicitud debe basarse en un plan de trabajo y un presupuesto detallados. El plan de trabajo debe incluir cada uno de los pasos del proceso de investigación y las fechas concretas en las que se realizarán. El presupuesto también debe ser detallado e incluir el costo de cada etapa. Para elaborar estos planes, habrá que empezar al menos una parte del proceso de planificación, por ejemplo, los pasos 2.1 (decidir el ámbito geográfico del estudio) y 2.2 (hacer un plan de muestreo).

Cualquier solicitud de financiamiento deberá basarse en plan de trabajo y presupuesto tentativos. Una vez asegurados los fondos, la red líder puede empezar a trabajar, pero a medida que se van completando las diferentes etapas del proceso, como el plan de muestreo, puede ser necesario volver a revisar el plan de trabajo y el presupuesto.



Las plantillas para el plan de trabajo y el presupuesto de la Alianza Internacional están disponibles [aquí](#), y la oficina nacional de ONUSIDA también puede ofrecer apoyo.

El presupuesto debe cubrir todas las partes del proceso de implementación:

- Entrenamiento
- Investigación
- Análisis de datos
- Elaboración del Informe
- Divulgación
- Incidencia

Una vez asegurado el financiamiento, sistemas que garanticen la buena gestión de los fondos y la transparencia en la rendición de cuentas deben ser implementados.

1.5 Establece un Comité Directivo

Es importante incluir a un amplia gama de actores para garantizar el apoyo e involucramiento con el proceso y los hallazgos del Índice de Estigma. El Comité Directivo ayudará a formalizar las asociaciones con los actores nacionales y a asegurarse de que las autoridades nacionales que implementan la respuesta del VIH en el país estén involucradas de forma positiva.

Debería invitarse a los siguientes grupos a formar parte del Comité Directivo: redes de jóvenes que viven con VIH, redes de mujeres que viven con VIH, redes de poblaciones clave, redes de personas que viven con VIH, ONUSIDA, comisiones nacionales del VIH y sida, instituciones de investigación, grupos de derechos humanos y servicios legales, y organizaciones comunitarias locales que prestan servicios a personas que viven con VIH. Es importante asegurarse de que las redes de poblaciones clave, de jóvenes que viven con VIH y de mujeres que viven con VIH sean alentadas y apoyadas para que participen en el liderazgo del Índice de Estigma, ya que a menudo no están suficientemente financiadas a nivel nacional.

El papel principal del Comité Directivo es asegurarse de que el Índice de Estigma se implemente correctamente y garantizar que las información obtenida se utilice para mejorar políticas, programas y prácticas. Los [Términos de Referencia](#) para guiar al Comité Directivo en su trabajo están disponibles aquí.

1.6 Busca un coordinador de país

Debe nombrarse un Coordinador de País que dirija el proceso de implementación y sirva de enlace con el Comité Directivo. El Coordinador debe ser alguien que pertenezca a una red de personas que viven con VIH y que pueda establecer una buena relación de trabajo con los actores clave para animarlas a seguir los principios de responsabilidad, transparencia y respeto mutuo. Hay más información sobre su papel en los [Términos de Referencia del Coordinador de País](#). Es importante garantizar que el proceso de selección del Coordinador sea transparente, tenga en cuenta el género y otros sesgos, y que anime a los jóvenes, las mujeres y las personas de poblaciones clave a aplicar y a ser considerados para el puesto.

1.7 Busca un Socio de Investigación

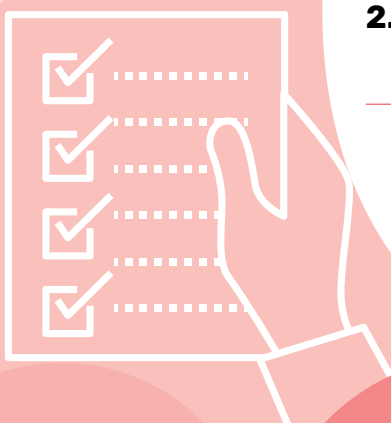
Este es un papel importante. Se necesita un Socio de Investigación para dar apoyo en todos los aspectos técnicos del proceso de investigación. Ya sea un investigador individual o alguien de una universidad o instituto, deberían tener experiencia en el trabajo con comunidades y en el desarrollo de procesos de investigación inclusivos que reflejen la igualdad de género y la participación de las poblaciones clave. El Socio de Investigación debe apoyar a la red líder para desarrollar sus capacidades y habilidades de investigación. Para más información, consulte los [Términos de Referencia del Socio de Investigación](#).



TRABAJO COLABORATIVO

La red líder debe trabajar con todos los actores clave del país para desarrollar un conjunto de principios compartidos que guíen su trabajo conjunto. Esto podría incluir directrices sobre cuestiones como la distribución transparente del poder y la toma de decisiones por consenso. En esta guía, a la red líder y los socios clave (incluyendo al Coordinador de País y el Socio de Investigación) se les denomina equipo de país.

FASE 2: PLANEACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN



2.1 Decide las áreas de estudio

2.2 Desarrolla una estrategia de muestreo

2.3 Decide el método de recolección de datos

2.4 Añade preguntas específicas del país

2.5 Considera realizar una investigación cualitativa

2.6 Presenta el protocolo para su revisión técnica

2.7 Revisión ética

Se tiene que elaborar un protocolo de investigación: Se trata de una descripción completa de la investigación. Sirve para guiar a todos los implicados en el estudio durante todo el proceso, y se utiliza para monitorear el progreso y los resultados de la investigación. Hay una plantilla de protocolo de investigación disponible para ayudarles. [La plantilla](#) describe las secciones clave que deben incluirse en el protocolo, y ofrece orientación para garantizar que la investigación siga la metodología estandarizada del Índice de Estigma. Sin embargo, la plantilla es sólo una guía: el protocolo de investigación debe diseñarse para cumplir los requisitos del comité nacional de ética.

¿QUÉ ES LA METODOLOGÍA “ESTANDARIZADA”?

El Índice de Estigma utiliza una “metodología estandarizada”, con un conjunto acordado de métodos y principios estandarizados que debe seguir cualquier país que lo implemente.

El uso de la metodología estandarizada refuerza la calidad general del programa del Índice de Estigma y permite realizar comparaciones dentro de un mismo país a lo largo del tiempo y en diferentes entornos.

FIGRA 2: PLANEACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN



2.1 Decide las áreas de estudio

Cada país tiene “Unidades Administrativas Subnacionales” (UAS), que es el nombre de las unidades que prestan servicios de salud. Pueden ser provincias, distritos, regiones u otras zonas geográficas. El protocolo de investigación debe explicar detalladamente qué SNU se incluyen en el estudio y por qué se han seleccionado.

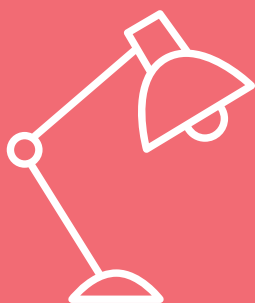
En la medida de lo posible, las UAS seleccionadas para el estudio deberían incluir más de la mitad de la población total de personas que viven con VIH en el país. Sin embargo, no se entrevistará a todas esas personas, sólo se pedirá la participación de una muestra de cada UAS. Si no se dispone de datos que muestren dónde viven las personas con VIH, el estudio debe incluir las UAS que cubran el 50% de la población adulta total. Esta información suele estar disponible en el último censo. Debe incluirse en el estudio una buena mezcla de SNU, por ejemplo, incluso si la mayoría de la población se encuentra en zonas urbanas, el estudio debería incluir al menos una UAS que cubra poblaciones rurales. También es importante

pensar en la naturaleza de la epidemia de VIH y en qué comunidades son más vulnerables. Es útil considerar las áreas con:

- la mayor carga de VIH
- estructuras comunitarias existentes para las personas que viven con VIH y las poblaciones clave
- información existente sobre el estigma para comparar
- programas centrados en la prevención y el tratamiento del VIH
- números por encima del promedio de personas de poblaciones clave o migrantes

2.2 Desarrollar un plan de muestreo

Una estrategia de muestreo describe el número y las características de las personas a entrevistar. Desarrollar esta estrategia puede ser bastante complicado, pero el socio de investigación puede ofrecer orientación muy valiosa y la Alianza Internacional (plhivstigmaindex@gnpplus.net) también puede ofrecer asesoramiento. En algunos



ESTUDIO DE CASO: VIETNAM

La Red de Personas que viven con VIH de Vietnam (VNP+) comenzó a implementar el Índice de Estigma por tercera vez en 2020. Debido a los cambios a lo largo del tiempo en la epidemia del VIH y las respuestas en Vietnam, VNP+ decidió al desarrollar el protocolo de investigación, añadir dos provincias que no se habían incluido anteriormente. A diferencia de las otras provincias, estas dos no se benefician de grandes proyectos financiados, por lo que su inclusión hará posible que VNP+ obtenga una imagen más amplia del estigma y la discriminación en entornos con diferentes niveles de apoyo de los donantes.

Siguiendo las recomendaciones, basaron el tamaño de la muestra en la proporción de participantes del último Índice de Estigma que afirmaron evitar la atención sanitaria debido al estigma esperado. También han utilizado los datos disponibles sobre la distribución de las nuevas infecciones por el VIH entre las poblaciones clave de Vietnam para ayudar a decidir el número de personas a entrevistar en cada provincia. De este modo, esperan obtener un conocimiento exhaustivo de las capas de estigma y discriminación que experimentan las poblaciones clave.

casos, los investigadores de una universidad o instituto de investigación local pueden incorporarse al equipo del país para ayudar en esta fase.

Decide el tamaño de la muestra

Para ayudar a las redes a calcular el número de personas a entrevistar, existe una calculadora en línea del tamaño de la muestra del Índice de Estigma. La calculadora y más información sobre cómo utilizarla están disponibles [aquí](#).

La calculadora utiliza los datos de Índices de Estigma anteriores para calcular tamaños de muestra adecuados. En los lugares donde no ha habido un Índice de Estigma anterior, se pueden utilizar en su lugar las estimaciones mundiales y regionales del centro de datos de ONUSIDA. También, la Alianza Internacional puede sugerir qué datos utilizar.

La calculadora es una herramienta útil, pero siempre hay varios tamaños de muestra posibles. El equipo país puede decidir cuál es el tamaño de muestra más adecuado para la implementación utilizando la calculadora, y teniendo en cuenta otros factores como la disponibilidad de recursos, la capacidad humana, el plazo de implementación, etc. Una vez que el equipo país haya decidido el tamaño de la muestra, deberá informar a la Alianza Internacional, que comprobará que sea adecuado.

A quién incluir

Todas las personas que participen en el estudio (la “población del estudio”) deben vivir con VIH. Las investigaciones demuestran que, en todos los entornos, las poblaciones clave experimentan sistemáticamente cargas desproporcionadas de VIH, por lo que los siguientes grupos deben ser incluidos en la muestra:

- Hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres
- Personas de todos los géneros que se dedican al trabajo sexual
- Personas transgénero

- Personas de todos los géneros Usuarías de Drogas

Es importante que haya diversidad de género y edad entre quienes participan en el estudio. Las mujeres y los jóvenes que viven con VIH deben estar bien representados y, dependiendo del contexto del país, deben incluirse en la muestra otras poblaciones vulnerables, como personas migrantes y las personas que han sido encarceladas.² Es una buena idea incluir definiciones de las poblaciones clave en el estudio, así como cualquier otra población vulnerable a la que el equipo haya decidido darle prioridad para que en el equipo país haya una misma idea de quiénes son exactamente los que pueden participar (véase el recuadro de la página 6).

Para ser **incluidos**, los participantes deben:

- ✓ Contar con 18 años o más (o la mayoría de edad en su país)
- ✓ Saber que viven con VIH desde hace al menos 12 meses
- ✓ Saber hablar uno de los idiomas utilizados en el cuestionario
- ✓ Ser capaz de dar consentimiento informado, por ejemplo, comprender todos los elementos del estudio

Las personas **no puede ser incluidas** si:

- ✗ Ya han participado en el estudio actual
- ✗ Si no viven con VIH, incluso si son de una población clave

Estrategia de muestreo

Una que el área geográfica y el tamaño de la muestra para el estudio están definidos, hay que elegir una estrategia de muestreo para encontrar participantes en el estudio. Se recomienda una combinación de dos enfoques: el muestreo basado en el lugar y el muestreo limitado de referencia en cadena.

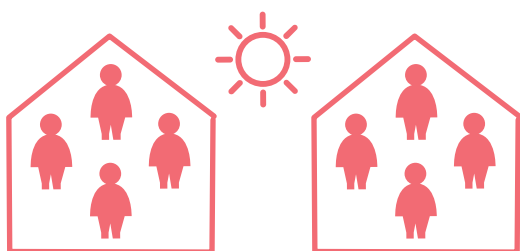
2. For ethics reasons, we do not encourage the inclusion of people who are currently incarcerated. Information about stigma and discrimination in prisons and closed settings can be shared by those previously incarcerated and recently released.

Muestreo basado en el lugar

Este método se centra en contactar con los participantes en los lugares y momentos en los que se reúnen. Los participantes se reclutan en lugares que las personas que viven con VIH suelen visitar, como centros de tratamiento, centros comunitarios, oficinas de asociaciones/redes, etc. Este enfoque puede combinarse con el muestreo proporcional – también conocido como probabilidad proporcional al tamaño (PPT) – que garantiza que el número de participantes reclutados en cualquier lugar específico es proporcional al número total de personas que visitan ese lugar.

Reclutamiento de enlaces comunitarios - Los enlaces comunitarios se reclutan para ayudar a identificar los lugares donde tendrán lugar las entrevistas y para reclutar a personas que viven con VIH para que participen en la investigación. Es importante que los enlaces comunitarios tengan una buena relación con las redes de personas que viven con VIH y las redes de poblaciones clave. Deben ser elegidos en por sus conocimientos y experiencia trabajando con diversos grupos de personas que viven con VIH. Deberán ayudar a establecer conexiones con las redes nacionales de personas, mujeres, y jóvenes que viven con VIH, así como poblaciones clave y otras organizaciones no gubernamentales relevantes (por ejemplo, trabajadores comunitarios de alcance que trabajan en la prevención del VIH, la salud sexual o la salud de los adolescentes).

Identificación de lugares – Es importante elegir lugares que sean visitados por las poblaciones a entrevistar. La mayoría de los países tienen datos que muestran a qué lugares acuden las personas que viven con VIH y/o las poblaciones clave. Estos datos pueden utilizarse para crear una base de datos de lugares. Con el apoyo de los enlaces

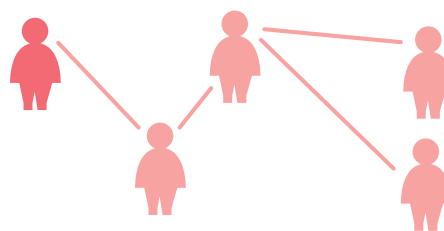


CONSIDERACIONES IMPORTANTES

- Al menos el 25% de la muestra debe estar formada por personas que viven con VIH de poblaciones clave.
- Dependiendo del número de lugares posibles y del entorno del país, aproximadamente tres cuartas partes de los participantes deben ser reclutados utilizando el muestreo basado en el lugar y alrededor de una cuarta parte utilizando el enfoque de muestreo limitado de referencia en cadena.
- A medida que los participantes se inscriben en el estudio, se deben realizar comprobaciones periódicas para asegurarse de que la muestra es diversa. Si es necesario, la estrategia de muestreo puede ajustarse para aumentar el reclutamiento de las poblaciones que están subrepresentadas. Esto podría implicar el cambio de los tipos de lugares utilizados para el muestreo basado en el lugar o la identificación de personas con acceso a poblaciones específicas para reclutar participantes utilizando la inscripción de referencia de cadena limitada.
- La Alianza Internacional puede asesorar sobre el muestreo durante el desarrollo del protocolo y al comenzar las entrevistas.

comunitarios y su conocimiento local de los centros de apoyo y tratamiento de la comunidad, la base de datos puede actualizarse para asegurarse de que sólo incluye los lugares que actualmente visitan las personas que viven con VIH y las poblaciones clave que pueden participar en el estudio. También puede ser posible identificar lugares nuevos o adicionales para añadir a la base de datos.

Los lugares que no están relacionados con los servicios de salud también deberían de incluirse, por ejemplo, lugares populares de encuentro (puntos calientes) y centros de acogida. En algunos entornos, por ejemplo, en reuniones sociales en clubes o centros comunitarios o en lugares en los que las personas que viven con



VIH son una minoría, puede ser necesario pedir al propietario / administrador / guardián que ayude a identificar y reclutar participantes.

Reclutamiento de participantes – Cuando los entrevistadores lleguen al lugar, tendrán un número determinado de entrevistas que deben completar. Se dirigirán directamente a los posibles participantes según un plan preestablecido (por ejemplo, una de cada tres personas que esperan en la cola) para evaluar si están interesados y cumplen los requisitos para participar en la investigación. Las entrevistas pueden llevarse a cabo en ese momento, o bien se puede invitar a los participantes a asistir a su entrevista en un lugar acordado en una fecha posterior. Antes de realizar la entrevista, el personal debe explicar en qué consiste el estudio y preguntar si la persona desea participar. Si está de acuerdo, el entrevistador debe obtener el consentimiento informado antes de realizar la entrevista. Véase [plantilla de consentimiento informado](#).

Durante la capacitación de los entrevistadores, el equipo país explorará las formas adecuadas y confidenciales de acercarse a los posibles participantes en su entorno.

Muestreo limitado de referencia en cadena

El método de muestreo limitado de referencia en cadena se utiliza para reclutar participantes para el estudio que tienen menos probabilidades de ser alcanzados utilizando el enfoque basado en el lugar, como las personas que no reciben tratamiento para el VIH, o los miembros de ciertas poblaciones clave. El equipo país decidirá de antemano a qué poblaciones dar prioridad. Este método se basa en que la gente comparta información sobre el proyecto de investigación con sus conocidos. Se seleccionan las personas que han participado en el estudio o quienes están bien conectadas con las comunidades a las que el estudio pretende llegar. Se les entregan de tres a seis tarjetas con los datos de contacto del proyecto y se les pide que las entreguen a las personas que conocen que viven con VIH, que estén disponibles para ser entrevistadas y que pertenezcan a las poblaciones objetivo, como

las personas que no reciben atención médica o los miembros de poblaciones clave específicas. Como las tarjetas sólo se distribuyen a personas que conocen, se minimizan los problemas de privacidad. A lo largo del estudio, se debe hacer un seguimiento de las características de las personas entrevistadas con este método para asegurar el reclutamiento de personas de grupos subrepresentados.

En las tarjetas se indica la dirección y el número de teléfono de contacto, pero no los criterios de elegibilidad ni el objeto del estudio. A continuación, el coordinador del estudio examina a todas las personas que se ponen en contacto y selecciona a quiénes va a entrevistar. Cuando el personal se pone en contacto con un posible participante por primera vez, se le explican las características estudio y le pregunta si quiere participar. Si acepta, el entrevistador debe obtener el consentimiento informado antes de realizar la entrevista.

2.3 Decide el método de recolección de datos

Toda la captura de datos es realizada por los entrevistadores y/o los jefes de equipo en colaboración con el Socio de Investigación. Sistemas específicos para estas tareas deben establecerse y explicarse previamente.

El equipo país tendrá que decidir si utiliza un método de recolección de datos en papel, digital, o una combinación de ambos. El método elegido deberá describirse en el protocolo de investigación.

Se recomienda la recolección digital de datos a través del uso de tabletas. La Alianza Internacional proporciona acceso a una plataforma digital llamada REDCap, usada para el proceso de recolección de datos y también como base de datos (véase el paso 3.1 para más información). La información puede introducirse en el sistema a medida que se recolecta, lo que hace que sea rápido y fácil analizarla en cualquier momento. El

equipo país puede optar por recopilar los datos con una plataforma diferente, pero el conjunto de datos debe cargarse posteriormente en REDCap, ya que ésta es la base de datos global que contiene todos los datos del Índice de Estigma.

Aunque se recomienda la recolección digital de datos, el equipo país puede optar por la recolección en papel. En este caso, después de cada entrevista hay que introducir las respuestas al cuestionario en la base de datos REDCap a través de Internet. Posteriormente, la plataforma REDCap puede utilizarse para crear una base de datos que puede descargarse en diferentes formatos para su análisis.

2.4 Añade preguntas específicas del país

Puede ser útil hacer preguntas adicionales para averiguar más sobre cuestiones que son relevantes para el entorno local. Estas preguntas podrían recolectar más información sobre las experiencias interseccionales de estigma o discriminación, por ejemplo, explorando los aspectos del estigma y la discriminación relacionados con el género, o los aspectos específicos de la discriminación y el estigma experimentados por las poblaciones clave. Si se añaden preguntas al cuestionario, deben estar en consonancia con los objetivos generales del Índice de Estigma. Se debe consultar a las redes locales y al Comité Directivo y, si están de acuerdo, las preguntas adicionales deben enviarse a la Alianza Internacional para su aprobación. Es importante saber que las preguntas estándar no pueden ser eliminadas o modificadas de ninguna manera y el orden de las preguntas debe ser el mismo. Si se añaden preguntas adicionales, deben estar en una sección separada, al final del cuestionario estándar.

2.5 Considera realizar una investigación cualitativa

El cuestionario del Índice de Estigma se utiliza para realizar investigaciones cuantitativas. Esto significa que mide números y estadísticas, por lo que, por ejemplo, puede decirnos cuántas personas del estudio reportan experimentar discriminación en cierto tipo de entornos. Esto es

realmente útil porque ofrece una imagen general de los niveles y tipos de estigma y discriminación a los que se enfrentan las personas que viven con VIH en una zona geográfica determinada.

Para comprender mejor el contexto, las perspectivas y el impacto del estigma en las personas, la investigación cualitativa puede ser de utilidad. Este enfoque permite profundizar un poco más en las cuestiones relacionadas con el estigma y la discriminación y comprender las historias que hay detrás de las experiencias de las personas. Una combinación de investigación cuantitativa y cualitativa permite comprender mejor las experiencias vividas por las personas que viven con VIH. Hay un conjunto de [herramientas](#) disponible para ayudar a guiar a las organizaciones que quieran realizar una investigación cualitativa como parte de la implementación del Índice de Estigma en su país.

2.6 Presenta el protocolo para su revisión técnica

El proyecto de protocolo de investigación debe someterse a la revisión técnica de la Alianza Internacional y de los expertos de la Universidad John Hopkins. Hay un mínimo de dos rondas de revisión para garantizar que el protocolo de investigación cumple con la metodología estándar

2.7 Revisión ética

Dado que el estudio recolecta información personal sobre los individuos, el equipo país debe solicitar la aprobación ética, que usualmente es realizada por el socio de investigación. Una vez finalizado el proceso de revisión técnica, pero antes de que se recopile cualquier información, el protocolo de investigación deberá presentarse ante el comité de revisión ética nacional o al organismo equivalente. Es importante revisar cuándo y con qué frecuencia se reúne el comité de revisión para poder tener en cuenta esta fecha a la hora de elaborar un calendario para el proceso de investigación. La solicitud suele implicar la presentación de varios documentos relevantes junto con el protocolo de investigación, como un formulario de consentimiento informado, una [hoja informativa](#), etc.

FASE 3: PREPARAR LA RECOLECCIÓN DE DATOS



3.1 Establece un sistema de recolección de datos

3.2 Traduce el cuestionario

3.3 Recluta a los entrevistadores

3.4 Capacita a los entrevistadores

3.5 Derivación y seguimiento

3.6 Prepara los lugares para las entrevistas

3.7 Pruebas de campo



3.1 Establece un sistema de recolección de datos

El equipo país debe establecer un sistema de recolección de datos (en papel o en formato digital) que incluya una forma segura de transportarlos desde el terreno, y un lugar seguro donde puedan ser almacenados (incluidos los datos de contacto de los participantes y la lista de códigos).

Para recopilar los datos electrónicamente, la aplicación móvil REDCap está disponible en la secretaría del Índice de Estigma de forma gratuita. Con REDCap, los datos pueden recogerse fuera de línea (sin conexión a Internet) utilizando una tableta o un dispositivo móvil. A continuación, se pueden cargar en el servidor seguro de REDCap cuando se disponga de conexión a Internet. La aplicación facilita el almacenamiento y la sincronización de los datos y está disponible en varios idiomas, como inglés, francés y ruso. Puede utilizarse en Android 4.3 o posterior



(para teléfonos móviles y tabletas) o en iOS 6.0 o posterior (para iPhone 4 o superior y iPad 2 o superior). [La guía de capacitación](#) sobre el uso de REDCap para la recolección de datos digitales está disponible en el link.

3.2 Traduce el cuestionario

El cuestionario, la hoja de información y los formularios de consentimiento deberán traducirse a el idioma local/los idiomas locales. Es esencial que:

- El equipo país y la red de personas que viven con VIH que participan en el proyecto discutan y convengan de antemano las traducciones de los conceptos clave, incluidos el estigma y la discriminación. Es necesario que entre los entrevistadores haya una comprensión compartida de estos términos.
- El cuestionario y otros documentos son traducidos de nuevo al inglés por una persona distinta para asegurarse de que el significado de cada pregunta es lo más parecido al original. Esto es importante para poder comparar los resultados entre países y al interior de los mismos.

Antes de organizar la traducción de un cuestionario, es importante comprobar con la Alianza Internacional si el cuestionario ya está disponible en ese idioma.

Los entrevistadores no deben traducir sobre la marcha del inglés a los idiomas nacionales o locales mientras realizan una entrevista. Esto puede dar lugar a variaciones de las preguntas de una entrevista a otra, lo que hace que los resultados no sean fiables. Por la misma razón, no se pueden utilizar intérpretes. La presencia de un intérprete durante una entrevista supone un riesgo para la confidencialidad del participante y el entorno general.

3.3 Recluta a los entrevistadores

La red líder debe reclutar a los entrevistadores. Todos ellos deben ser personas que viven abiertamente con VIH y debe haber diversidad en el equipo, incluyendo personas de poblaciones clave, jóvenes y mujeres. Deben tener 18 años o más, dominar el idioma dominante de la zona y estar dispuestos a participar en la capacitación para los entrevistadores.

3.1 Capacita a los entrevistadores

Los entrevistadores (y demás personas que participen en el proceso de entrevista) deberán ser capacitados para realizar las entrevistas y comprender los antecedentes y los objetivos generales del Índice de Estigma. La red líder debe dirigir la capacitación con el apoyo del socio de investigación. La capacitación no sólo importante para garantizar que los resultados de la encuesta sean fiables, sino que también es uno de los objetivos generales del índice de estigmatización: el desarrollo de capacidades. La formación debe tener lugar durante al menos tres días para que haya tiempo suficiente para enseñar a los entrevistadores las habilidades prácticas y darles la oportunidad de asegurarse de que entienden los conceptos clave relacionados con el Índice de Estigma. La Alianza Internacional puede proporcionar retroalimentación y orientación sobre cualquier plan de capacitación. Hay una guía para la capacitar a los entrevistadores [aquí](#).

La red líder debe trabajar con todo el equipo país para acordar los roles y responsabilidades que cada miembro del equipo desempeñará durante el proceso de investigación. Todos los que participen en la investigación, tanto los individuos como los proveedores de servicios, deberán firmar un [acuerdo de confidencialidad](#).

3.4 Derivación y seguimiento

El cuestionario incluye una sección sobre derivación y seguimiento. No se aconseja un servicio formal de derivación tras la entrevista, ya que supondría mucho trabajo extra para el equipo país. Sin embargo, los entrevistadores

suelen querer ofrecer apoyo a las personas que entrevistan, por lo que esta sección del cuestionario formaliza un poco el proceso y les da información sobre instituciones o recursos que les pueden resultar útiles.

Antes de iniciar cualquier entrevista, la red líder debe elaborar una lista de organizaciones locales que considere que podrían satisfacer las necesidades de las personas que viven con VIH. Esto puede incluir servicios psicosociales, médicos u otros similares.

- Cada entrevistador puede hacer una lista de contactos pertinentes en su área antes de comenzar las entrevistas. Estos pueden combinarse para elaborar una lista detallada de recursos locales con los nombres y datos de contacto de las organizaciones que pueden brindar apoyo a las personas que viven con VIH.
- Si un participante pide algún consejo durante la entrevista, el entrevistador debería darle la lista de recursos locales. No debe proporcionar asesoría por sí mismo, a menos que esté profesionalmente calificado para ello.
- Si al entrevistador se le pide una referencia y no tiene el contacto pertinente en la lista, deberá aceptar proporcionar la información después de la entrevista. Alguien del equipo deberá encargarse del seguimiento en estos casos; el líder de equipo puede ser la persona más indicada para hacerlo. Es importante comprobar con el participante que está de acuerdo en que se le contacte con la información de referencia.

Los entrevistadores tienen una responsabilidad con la persona a la que entrevistan. Si el participante parece necesitar apoyo médico, emocional o legal (incluso si no son consciente de ello), el entrevistador tiene el deber de sugerirle que busque ayuda, especialmente si el bienestar del participante está en peligro. Durante el proceso de formación, los entrevistadores deberán saber a qué atenerse durante las entrevistas y cómo abordar cualquier problema. En estos casos, el entrevistador debe seguir el proceso

recomendado anteriormente, proporcionando los contactos de la lista de recursos locales si es posible y, si no, proporcionando los detalles después de la entrevista u obteniendo permiso para que el jefe de equipo haga un seguimiento. Con todas las derivaciones, una vez que se le hayan dado la información y los contactos a la persona entrevistada, depende de él hacer el seguimiento.

3.5 Prepara los lugares de las entrevistas

Los líderes de equipo tendrán que decidir cuál es el mejor lugar para las entrevistas. Es importante que haya privacidad para los participantes y que se sientan apoyados por el entrevistador durante todo el proceso. El entrevistador debe hacer que el participante se sienta cómodo. Puede ser útil que evite sentarse frente al participante y, en su lugar, sea más informal, sentándose lo suficientemente cerca como para que la conversación fluya libremente. Sentarse uno al lado del otro puede permitir que el participante vea cómo se graban sus respuestas. Esto puede ser útil para fomentar la confianza, ya que muestra al participante que sólo se están introduciendo sus respuestas y que no hay comentarios separados que el entrevistador esté introduciendo sin su conocimiento.

Es importante ser flexible en cuanto al lugar de la entrevista para que los participantes se sientan cómodos y se animen a participar. Algunas personas querrán ser entrevistadas en un lugar que conozcan y donde reciban atención médica o de otro tipo, como un centro de acogida o un centro comunitario. Otras pueden preferir un lugar que sólo conozcan el entrevistador y el participante.

Dependiendo del entorno, puede ser más sencillo disponer de un lugar fijo para las entrevistas (y pedir a los participantes que acudan a él) o realizar las entrevistas en los propios lugares de reclutamiento. Algunos lugares pueden ser más adecuados, sobre todo si disponen de espacios separados y cerrados en los que se puedan realizar las entrevistas en privado.



LA SEGURIDAD ES PRIMERO

La salud y la seguridad de todas las personas implicadas en el proceso de investigación – entrevistadores y participantes – deben ser una prioridad absoluta. El líder del equipo debe tener cuidado al seleccionar los lugares de las entrevistas para asegurarse de que la seguridad está garantizada. También debe pensar en cada paso del proceso para tener en cuenta cualquier problema de seguridad o confidencialidad, ya sea el riesgo de que los participantes sean identificados, la forma en que se realiza la entrevista o el método de recolección de datos. La planificación de la seguridad también incluye el respeto de cualquier normativa sanitaria vigente en el país y la consideración de las necesidades individuales de cada persona implicada.

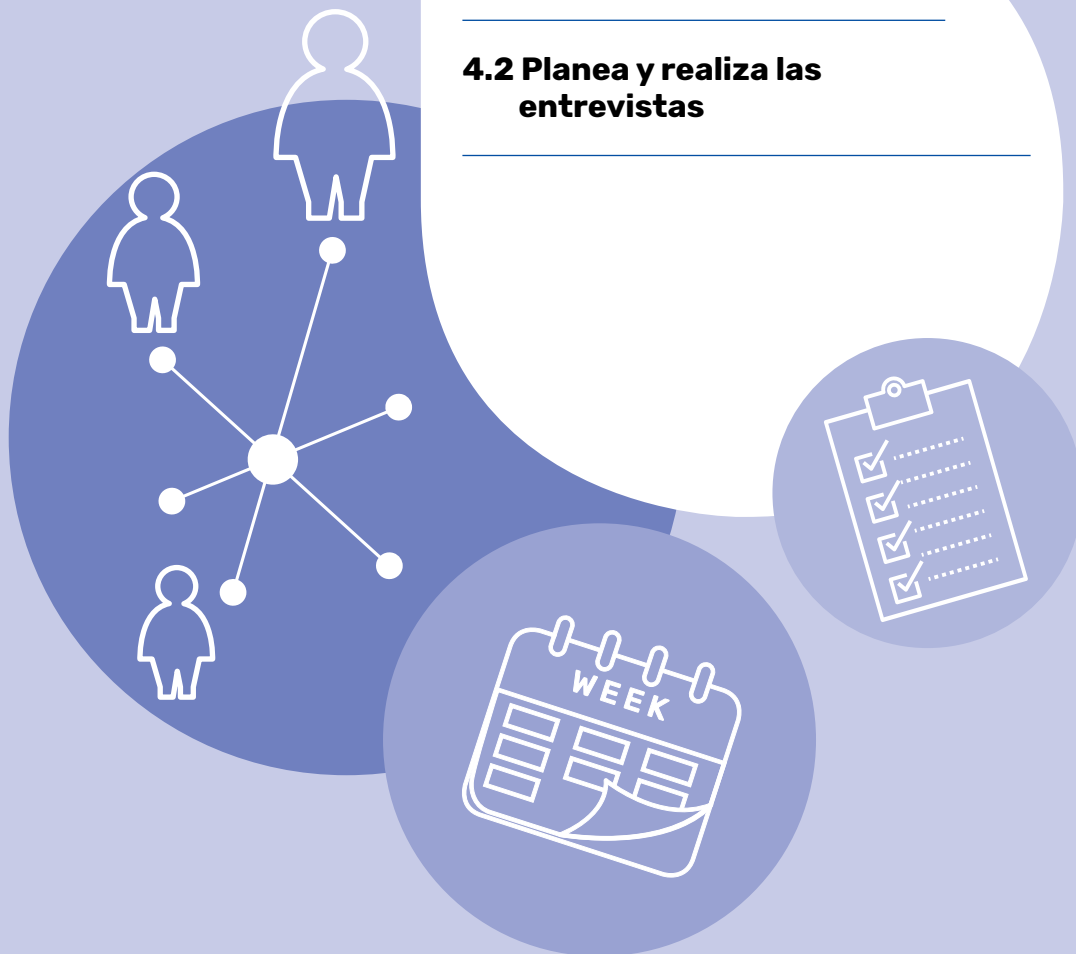
3.6 Pruebas de campo

El equipo país debe probar sobre el terreno el cuestionario y otros sistemas de recolección de datos. Se trata de un ensayo en el que los entrevistadores realizan entrevistas de práctica para asegurarse de que el proceso funciona. Después de las pruebas sobre el terreno, los entrevistadores deben reunirse para compartir sus experiencias y resolver las dificultades que hayan podido encontrar. Es posible que haya que adaptar el proceso de investigación, por ejemplo, que haya que aclarar los procedimientos o reformular algunas preguntas para que sean más fáciles de entender.

FASE 4: RECOLECCIÓN DE DATOS

**4.1 Identificación de
participantes**

**4.2 Planea y realiza las
entrevistas**



4.1 Identificación de los participantes

Los líderes de equipo deberán seguir el plan de muestreo para reclutar y seleccionar a los participantes.

4.1 Agenda y realiza las entrevistas

Es mejor que los entrevistadores reserven las entrevistas con anticipación. De este modo, hay menos posibilidades de perder a posibles participantes si, por ejemplo, la gente acude a un centro de acogida y hay mucho tiempo de espera. No obstante, el muestreo sin cita previa puede ser útil, sobre todo para llegar a determinados grupos clave.

La forma más sencilla de mantener la privacidad es realizar las entrevistas individuales en privado. También existe la opción de entrevistar a algunas personas en talleres o reuniones de grupo. Esto es apropiado siempre y cuando:

- Hay suficientes entrevistadores para proporcionar apoyo; y
- Los facilitadores del taller/grupo pueden crear espacios privados para que los participantes respondan el cuestionario.

A lo largo del proceso de entrevistas, los líderes de equipo tendrán que hacer un seguimiento periódico de los datos para asegurarse de que hay una buena mezcla de participantes. Por ejemplo, puede quedar claro que se ha entrevistado a muy pocas personas de una población clave específica. Si esto ocurre, habrá que ajustar la estrategia de muestreo para que se realicen esfuerzos adicionales para dirigirse a las poblaciones subrepresentadas. Esto podría incluir la realización de entrevistas adicionales en lugares

donde se sabe que se reúnen las poblaciones clave específicas o simplemente la entrega de más tarjetas de visita a los participantes de esa población clave específica para que las repartan entre sus compañeros.

[Aquí](#) puede encontrar una lista detallada con todos los pasos necesarios para preparar y realizar cada entrevista. Es importante recordar que el equipo país también puede realizar una investigación cualitativa como parte del estudio. Esto podría incluir entrevistas cualitativas en profundidad con los participantes, así como grupos de focales. [El paquete de herramientas de investigación cualitativa](#) ofrece más orientación.

CONSIDERACIONES IMPORTANTES

Es posible que las personas de ciertas poblaciones o comunidades clave no quieran ser entrevistadas por sus compañeros. Por ejemplo, en un estudio piloto realizado en Senegal, algunos hombres que tienen sexo con hombres prefirieron no ser entrevistados por otros hombres que tienen sexo con hombres.

Algunas personas pueden vivir abiertamente su orientación sexual, pero no en cuanto a su estatus de VIH, o viceversa. Cuando se recluta a los participantes, lo mejor es preguntarles con quién se sentirían más cómodos hablando y ofrecerles opciones

FASE 5: ANALISIS DE DATOS Y REDACCIÓN DEL INFORME



5.1 Analiza los resultados

5.2 Comparte los resultados con socios clave

5.3 Elabora el informe

5.1 Analiza los resultados

Una vez introducidos todos los datos de la investigación (tanto cualitativos como cuantitativos), el equipo país puede empezar a analizar los resultados. Esto incluye buscar temas recurrentes en la muestra del estudio e intentar comprender e interpretar los resultados. El equipo país deberá utilizar este análisis para elaborar un informe con los principales resultados del Índice de Estigma y recomendaciones para el futuro.

La sección A del cuestionario hace preguntas a los participantes sobre su edad, identidad de género, educación, situación laboral, etc. Las secciones B a F se centran más en sus experiencias de estigmatización y discriminación al acceder a servicios de salud. Si se comparan las respuestas de las dos secciones pueden aparecer algunas conexiones, por ejemplo, entre la edad de alguien y su acceso a los servicios, o entre su identidad de género y la experiencia de abuso verbal o físico.

Es importante poder examinar los datos de grupos específicos. Estos datos 'desagregados' pueden decirnos mucho sobre la diversidad de las vidas, experiencias y necesidades de las personas que viven con VIH en una determinada comunidad o país. Por ejemplo, puede proporcionar información importante sobre los problemas específicos a los que se enfrentan los jóvenes, las mujeres, los hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres, las personas transgénero, las personas que se dedican al trabajo sexual o las personas usuarias de drogas. La sección G del cuestionario del Índice de Estigma se centra específicamente en preguntas sobre experiencias interseccionales de estigma.

Se les anima a realizar un análisis específico de los datos en función del género para garantizar que el informe de investigación y las recomendaciones políticas reflejen con exactitud las diferentes experiencias de las mujeres, incluyendo a las personas transgénero y las personas no conformes con el género o no binarias, así como las mujeres de los grupos de población clave cuyas experiencias de estigmatización y discriminación son interseccionales.

El equipo país también puede examinar las respuestas individuales para comparar las respuestas entre diferentes preguntas. Por ejemplo, en la sección A, algunas preguntas pueden examinarse conjuntamente: la pregunta 9 (nivel de estudios del participante), la pregunta 10 (situación laboral) y la pregunta 11 (capacidad para satisfacer las necesidades básicas). Cuando se miran las respuestas de un participante, se puede construir una imagen de las circunstancias vitales de esa persona. Por ejemplo, alguien que ha cursado estudios universitarios/terciarios y trabaja a tiempo completo es probable que pueda satisfacer sus necesidades básicas, como la alimentación y el alojamiento. Otro participante, sin estudios y con un trabajo ocasional o de medio tiempo, es más probable que no pueda cubrir sus necesidades básicas.

Es probable que el socio de investigación realice la mayor parte del análisis de datos, pero todo el equipo país debería participar. En particular, la red principal debería participar en la decisión de qué buscar en el análisis de datos y en la elección de las relaciones y los temas a explorar, así como en la manera en la que se van a interpretar los resultados de acuerdo a su contexto.

5.2 Comparte los resultados con socios clave

La red líder debe presentar sus resultados al Comité Directivo y a las redes de personas que viven con VIH que fueron socios clave en el proceso de investigación. También es importante compartir los resultados con las personas que participaron en las entrevistas. La retroalimentación de todos los implicados puede utilizarse para decidir si es necesario un mayor análisis de los datos para explorar los temas con mayor profundidad e incluirlos en el informe final. Después de estas discusiones iniciales, el equipo país debe decidir cuál es la mejor manera de registrar y compartir los resultados del estudio con un público más amplio.

5.3 Elabora el informe

La red líder debe redactar un informe completo sobre la investigación. Además de presentar los resultados, el informe debe generar conclusiones a partir de los resultados y hacer recomendaciones. Hay una plantilla disponible para guiar la redacción del informe.

El borrador del informe debe ser compartido con la Alianza Internacional y otros socios para que lo revisen y den su opinión, y para garantizar que se cumplen los estándares de calidad del Índice de Estigma. Antes de elaborar el informe final, se revisará el informe tomando en cuenta los comentarios realizados.

Todos los informes finales de los países deben estar disponibles en inglés, pero también pueden estarlo en otros idiomas locales. Los datos anonimizados y el informe final deben ser compartidos siempre con la Alianza Internacional.

FASE 6: DIVULGACIÓN E INCIDENCIA



6.1 Comparte los hallazgos del reporte

6.2 Incidencia



6.1 Comparte los hallazgos del reporte

El equipo país tendrá que crear una estrategia de difusión antes de lanzar el informe, para esbozar cómo se compartirá con diferentes audiencias. Es una buena idea lanzar el informe y las principales conclusiones con un evento o acción para llamar la atención sobre él. La red líder y el Comité Directivo deben trabajar juntos para elaborar estos planes.

Puntos a considerar:

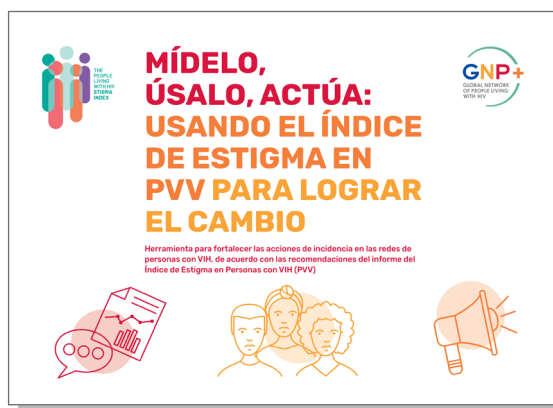
- ¿Cuáles son las principales conclusiones de la investigación? ¿Quién/quienes deberían conocerlas?
- ¿Cuál es la mejor forma de comunicar los resultados? Hay muchos enfoques posibles, desde una publicación como un folleto hasta una reunión de alto nivel, infografías o incluso un vídeo. El enfoque más eficaz dependerá del público al que vaya dirigido y de las características del país.
- Si se hace un producto físico (folleto, documento informativo, infografía, vídeo, etc.), ¿quién debe hacerlo? ¿Quién lo leerá o verá? ¿Qué lenguaje, tono y estilo son los más adecuados?
- Si se organiza una reunión, ¿a quién hay que invitar? ¿Es apropiado una discusión grupal, o sería mejor una reunión individual? ¿Cuál es el mejor lugar para celebrar la reunión de manera que la gente participe en el debate?
- La creatividad puede marcar una gran diferencia. Una estrategia eficaz debe captar realmente la atención del público. No es necesario limitarse a un solo enfoque, la estrategia de difusión podría incluir la elaboración de un comunicado de prensa, la celebración de una reunión y la realización de un vídeo.

Una vez finalizada la estrategia de difusión, el informe y los resultados pueden compartirse lo más ampliamente posible.

6.2 Incidencia

Esta es una parte esencial del Índice de Estigma. El objetivo de la medición del estigma y la discriminación no es sólo comprender la situación en un entorno concreto, sino también informar y moldear las políticas, las prácticas y el comportamiento para eliminar el estigma por completo.

La estrategia de incidencia implica una planificación y una reflexión estratégica a más largo plazo que la estrategia de difusión. Debe ser dirigida por la red principal, con la participación de otras partes interesadas. Hay un [kit de herramientas de incidencia](#) y un [kit de herramientas de incidencia en materia de género](#) que ayudan a orientar sobre lo que se debe incluir en una estrategia de este tipo.



Una vez acordada la estrategia, puede comenzar la fase de incidencia. Los datos recopilados a través del Índice de Estigma pueden utilizarse para fundamentar las demandas y darles credibilidad. El cambio rara vez se produce con rapidez, por lo que es importante estar preparado para seguir presionando por las reformas durante un largo periodo de tiempo.

El impacto de cualquier trabajo de incidencia debería ser compartido con la Alianza Internacional.



ESTUDIO DE CASO: ZIMBABUE

La implementación del Índice de Estigma en Zimbabue en 2014 reveló que algunas personas estaban experimentando estigma y discriminación en entornos religiosos. La principal red de personas que viven con VIH, ZNNP+, estaba preocupada por estos resultados, por lo que organizó un programa de actividades para tratar de mejorar la situación.

En colaboración con SAFAIDS, establecieron relaciones más sólidas con los líderes religiosos y desarrollaron un marco para implicar a los líderes religiosos en la reducción del estigma. Su programa de formación ayudó a las personas que viven con VIH a actuar como puntos focales y a llevar a cabo una labor de sensibilización en sus comunidades. Existe un breve [vídeo](#) que muestra cómo este trabajo ha cambiado vidas.

Conclusión

El Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH 2.0 es el resultado de una larga historia de autoempoderamiento por parte de quienes viven con VIH. Está diseñado para fortalecer a las personas que viven con VIH y a sus redes mediante el desarrollo de capacidades en la gestión de proyectos de investigación, la organización de la comunidad, el conocimiento de los datos y la incidencia basada en evidencia. Crea oportunidades para que las personas que viven con VIH se involucren más con sus organizaciones a nivel local y nacional y para que construyan y fortalezcan vínculos con redes de poblaciones clave, organizaciones de la sociedad civil, socios de investigación, ministerios de salud y otras partes interesadas.

El proceso del Índice de Estigma también está diseñado para reducir el estigma experimentado e interiorizado a medida que las personas que viven con VIH se organizan y asumen un papel de liderazgo en la reducción de las barreras para una respuesta eficaz al VIH.

El impacto de la promoción es diferente en cada país o comunidad, pero juntos, nuestros esfuerzos combinados ayudan a que las políticas y los programas sean más eficaces para abordar el estigma, la discriminación relacionados con el VIH y más allá. Nosotros, como GNP+, ICW y ONUSIDA, creemos sinceramente que tanto el proceso como los resultados de esta investigación mejoran la calidad de vida de todas las personas que viven con VIH.



Anexo 1: Lista de implementación

Esta lista resume los diferentes pasos de cada fase de la implementación del Índice de Estigma. El Coordinador de País debe actualizar periódicamente la lista para que sirva de recordatorio de lo que falta por hacer y permita al equipo país darle seguimiento del proceso.

Fase 1: Preparación

- Completa el formulario de admisión del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH 2.0 y enviarlo a la Alianza Internacional
- Busca apoyo de la Alianza Internacional
- Consulta a actores clave y aliados
- Establece un Comité Directivo
- Identifica al Coordinador de País
- Nombre a un Socio de Investigación
- Desarrolla el plan de trabajo y presupuesto
- Realiza la recaudación de fondos necesaria

Fase 2: Planeación de la Investigación

- Decide las áreas geográficas para el estudio
- Desarrolla la estrategia de muestreo
- Recluta los enlaces comunitarios
- Decide el método de recolección de datos (papel o digital)
- Considera realizar una investigación cualitativa
- Presenta el protocolo para su revisión técnica
- Presenta el protocolo para su revisión ética

Fase 3: Preparar la recolección de datos

- Establece el sistema de recolección de datos (papel o digital)
- Traduce el cuestionario al/los idiomas locales predominantes
- Recluta a los entrevistadores
- Realiza sesiones de entrenamiento para las personas involucradas en la elaboración de las entrevistas
- Prepara al equipo para las derivaciones y los seguimientos
- Prepara los lugares para las entrevistas
- Realiza pruebas en campo del cuestionario y los protocolos recolección

Fase 4: Recolección de datos

- Identifica y recluta a los participantes
- Agenda y realiza las entrevistas
- Revisa con regularidad la composición de muestra

Fase 5: Análisis de datos y Redacción del Informe

- Analiza los resultados (cuantitativos y cualitativos)
- Presenta los resultados al equipo país, redes locales de personas que viven con VIH y al Comité Directivo
- Recopila los comentarios y la retroalimentación
- Utiliza la plantilla del Informe del Índice de Estigma Realiza para realizar un informe borrador
- Distribuye el informe para obtener comentarios de pares
- Revisa y completa el informe
- Comparte los datos anonimizados y el informe final con la Alianza Internacional

Fase 6: Divulgación e incidencia

- Desarrolla una estrategia de difusión y de incidencia
- Comparte y distribuye el informe
- Implementa el plan de incidencia
- Comparte el plan de incidencia con la Alianza Internacional





Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH
www.stigmaindex.org