



Fray Camilo Henríquez 4686. Macul - Santiago.  
(2) 26 35 26 50 – 99 32 83 88  
mediacsss@yahoo.es

**“ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES  
RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS  
REGIONES DE ARICA Y PARINACOTA, Y METROPOLITANA”  
(ID 757-246-LE13)**

**PREPARADO PARA LA SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA  
DEL MINISTERIO DE SALUD.**

**INFORME DE RESULTADOS**

**SANTIAGO, MAYO DE 2014.**

## AGRADECIMIENTOS

El equipo investigador agradece especialmente la colaboración de:

Todas y cada una de las mujeres, usuarias del sistema público de salud, que con generosidad y confianza compartieron con nosotros su experiencia de vida, asociada al VIH/SIDA.

A los distintos equipos médicos y administrativos vinculados a la atención de personas viviendo con VIH/SIDA en los Hospitales Juan Noé de la Región de Arica y Parinacota, Fundación Arriarán, San Juan de Dios, San José y Sótero del Río, de la Región Metropolitana; por su confianza y enseñanza en el proceso de esta investigación.

A la organización de mujeres viviendo con VIH/ SIDA, ICW Capítulo Chileno, por acogernos, creernos y ayudarnos a llevar adelante esta investigación.

Al Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA/ITS del Ministerio de Salud, quienes más allá de ser nuestra contraparte técnica, se transformaron en un aliado del proceso investigativo.

## ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN</b>	05
<b>PARTE UNO: LA INVESTIGACIÓN</b>	06
I. Pregunta de investigación	07
II. Objetivos de la consultoría	08
<b>PARTE DOS: ANTECEDENTES</b>	09
I. Situación en Chile	10
II. Estudios similares	13
<b>PARTE TRES: ESTRATEGIA METODOLÓGICA</b>	15
I. Aspectos generales de la estrategia metodológica	16
II. Tipo de estudio	17
III. Muestra	18
IV. Acceso a los casos (mujeres viviendo con VIH)	20
V. Instrumentos	21
VI. Aspectos éticos	23
<b>PARTE CUATRO: TRABAJO DE CAMPO</b>	24
I. Insumos del proceso investigativo	25
II. Pretest del cuestionario	26
III. Aplicación de la encuesta	28
IV. Desarrollo de la entrevista semiestructurada	31
<b>PARTE CINCO: RESULTADOS REGIÓN DE ARICA Y PARINACOTA</b>	34
I. Sobre los resultados	35
II. Perfil sociodemográfico de las encuestadas	36
III. Perfil sociodemográfico previo a conocer la condición VIH+	46
IV. Vida sexual	49
V. Adquisición del virus	57
VI. Control y tratamiento	63
VII. Visión del sistema de atención	71
VIII. Discriminación, percepción y experiencias	75
IX. Calidad de vida de las mujeres viviendo con VIH	77
X. Opinión y participación social	80
<b>PARTE SEIS: RESULTADOS REGIÓN METROPOLITANA</b>	82
I. Sobre los resultados	83
II. Perfil sociodemográfico de las encuestadas	84
III. Perfil sociodemográfico previo a conocer la condición VIH+	95
IV. Vida sexual	100
V. Adquisición del virus	110
VI. Control y tratamiento	116
VII. Visión del sistema de atención	124
VIII. Discriminación, percepción y experiencias	129
IX. Calidad de vida de las mujeres viviendo con VIH	132
X. Opinión y participación social	135

<b>PARTE SIETE: ANÁLISIS DE ENTREVISTAS</b>	137
I. Sobre los resultados	138
II. Impacto causado por el VIH/ SIDA sobre la vida de las pacientes entrevistadas	139
III. Vulnerabilidad y acceso a salud	153
IV. Significados asociados a la enfermedad	174
<b>PARTE OCHO: INTEGRACIÓN DE RESULTADOS</b>	198
I. Consideraciones preliminares	199
II. Características de la población estudiada	200
III. VIH y conductas de prevención	201
IV. Adquisición del VIH	204
V. Seguimiento médico de la enfermedad	206
VI. Visión del sistema de salud	208
VII. Impactos asociados al VIH	211
VIII. Saberes sobre el VIH	215
<b>PARTE NUEVE: RECOMENDACIONES</b>	216
I. Consideraciones generales	217
II. Para la política pública	218
III. Para el Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS	219
IV. Para la intervención directa con la población femenina en control por VIH/SIDA	220
V. En el ámbito investigativo	221
<b>ANEXOS</b>	222
Referencias bibliográficas	223
Consentimiento de contacto	225
Consentimiento informado	229
Encuesta a mujeres	234
Pauta de entrevista	247

## PRESENTACIÓN

Este documento corresponde al informe de resultados del “Estudio de caracterización de mujeres recientemente diagnosticadas con VIH/SIDA, de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana”, desarrollado por MEDIA para el Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA/ITS, perteneciente a la Subsecretaría de Salud Pública, del Ministerio de Salud, en el marco de la licitación pública ID 757-246-LE13.

El informe se estructura en nueve capítulos, cuyo detalle es el siguiente:

- Los dos primeros apartados permiten acercarse a las ambiciones del estudio, mediante la declaración de sus objetivos y una breve descripción del estado del arte en el área que se analiza, destacando las investigaciones previas que se han desarrollado.
- Los capítulos tres y cuatro detallan la estrategia metodológica que se buscó implementar en la consultoría, entregando el protocolo de investigación que fue aprobado por el Comité de Ética y, luego, detallando el trabajo de campo del estudio.
- A continuación, los dos apartados siguientes, entregan el análisis estadístico de los resultados de la encuesta aplicada. En general, se trata del cálculo de estadísticos descriptivos para cada una de las regiones consideradas por la medición.
- El capítulo siete, aborda el componente cualitativo de la investigación, mediante el análisis de las entrevistas realizadas a un total de once mujeres de ambas regiones, en donde se buscó conocer las narrativas que las mujeres construyen respecto del VIH/SIDA..
- El capítulo ocho, constituye una mirada integradora de los resultados obtenidos, tanto cuantitativos como cualitativos, además de realizar algunas relaciones con otras investigaciones en el área.
- La última parte propone, a partir de los resultados obtenidos por la investigación, una serie de recomendaciones a distintos niveles de acción y actores de la política pública.
- Finalmente, se agregan como anexos, la bibliografía de referencia, los formatos de consentimiento aplicados, el cuestionario y la pauta de temas para la entrevista.

**PARTE UNO:  
LA INVESTIGACIÓN.**

## I. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

Si bien en Chile la epidemia de VIH/SIDA se ha concentrado en hombres que tienen sexo con hombres, el aumento sostenido de ella en la población de mujeres hace necesario caracterizar a este grupo, a fin de contar con información que permita adecuar o focalizar las estrategias de prevención ya establecidas, o identificar nuevas estrategias, así como detectar factores que requieran mayor estudio.

Luego, la pregunta de investigación que origina el estudio es la siguiente:

***¿Cuáles son las características de las mujeres, mayores de 18 años, que han sido diagnosticadas e ingresadas a control por VIH/SIDA, en los últimos 5 años (2008 a 2012), en el sistema público de salud, en las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana?***

## II. OBJETIVOS DE LA CONSULTORIA.

### 1. Objetivo general.

Identificar las características de las mujeres, mayores de 18 años, que han sido diagnosticadas e ingresadas a control por VIH/SIDA, en el sistema público de salud, en los últimos 5 años (2008 a 2012), en las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

### 2. Objetivos específicos.

Los siguientes objetivos específicos se han formulado considerando la población objetivo de esta investigación, es decir, las mujeres de 18 años o más, diagnosticadas e ingresadas a control por VIH/SIDA, en el sistema público de salud, en los últimos 5 años (2008 a 2012), en las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

2.1. Contar con evidencia científica de carácter cuantitativa y cualitativa actualizada, en mujeres viviendo con VIH/SIDA de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

2.2. Disponer de líneas bases de indicadores relevantes en los cuales se basen las estrategias y acciones destinadas a esta población, en el marco del Plan Estratégico Nacional (PEN), que guiará el trabajo de los próximos años en materia de prevención y control de VIH/SIDA e ITS en el país.

2.3. Describir sociodemográficamente a las mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

2.4. Describir el modo de infección por VIH y las condiciones de vulnerabilidad de las mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

2.5. Conocer las características y contextos en los cuales se diagnostican, acceden al control y eventualmente al tratamiento, las mujeres con VIH/SIDA de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

2.6. Describir y analizar el impacto personal, familiar, y social del diagnóstico y tratamiento de la infección por VIH en las mujeres con VIH/SIDA de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

2.7. Conocer las estrategias de prevención secundaria implementadas por las mujeres con VIH/SIDA de las regiones de Arica y Parinacota, y Metropolitana.

**PARTE DOS:  
ANTECEDENTES.**

## **I. SITUACIÓN EN CHILE.**

### **1. El VIH/SIDA en la política pública del sector salud en Chile.**

De acuerdo a la ley 19.779 (Ministerio de Salud, 2001), “El Estado deberá velar por la atención de las personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana” (art. 6), identificando grupos de mayor vulnerabilidad como menores de edad y mujeres (art. 2).

Actualmente, el problema del VIH/SIDA forma parte del primer objetivo estratégico de la Estrategia Nacional de Salud (Ministerio de Salud, 2011:27), en relación a la reducción de la carga sanitaria de las enfermedades transmisibles, donde en el caso del VIH/SIDA se busca disminuir la mortalidad por VIH/SIDA, proponiendo como ejes:

- “(1) Aumentar la toma de examen de pesquisa de VIH;
- (2) Estimular el ingreso precoz a tratamiento;
- (3) Desarrollar un modelo de focalización y priorización en personas con riesgo de baja adherencia (abandono); y
- (4) Fortalecer el Modelo de Atención Integral”.

Cabe señalar, que el año 2012 se elaboró el Plan Estratégico Nacional de Respuesta Multisectorial al VIH/SIDA y las ITS, Chile 2012-2016 (Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA/ITS, Ministerio de Salud, 2012:53-66), cuya planificación se articula en cuatro objetivos estratégicos:

- (1) Promover la salud sexual y reforzar la prevención del VIH e ITS,
- (2) Garantizar la atención integral de calidad en materia de VIH/SIDA e ITS,
- (3) Fortalecer la integración social y el ejercicio de derechos que contribuyan a disminuir el estigma y la discriminación asociada al VIH/SIDA, y
- (4) Fortalecer la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA e ITS, así como el monitoreo, la evaluación y la investigación para contar con información oportuna y confiable para la toma de decisiones.

### **2. La epidemia de VIH/SIDA en Chile.**

En Chile, la epidemia de VIH-SIDA (Ministerio de Salud, 2013) se inició en 1984, fecha desde la cual se han notificado 29.092 casos de VIH o SIDA, observándose un aumento sostenido hasta el año 2009 y luego una baja el 2010, sin embargo, el año 2011, se registran las tasas más altas de notificación, de 6,0 por 100.000 habitantes en SIDA y de 9,6 por 100.000 habitantes en VIH, lo que hace necesario generar estrategias que apunten el comportamiento de la enfermedad, en los distintos sectores de la población.

Tanto en VIH como en SIDA, el número de casos en hombres supera ampliamente al de mujeres y el grupo de edad más afectado es el de 20 a 49 años (84% del total de casos notificados).

La principal vía de exposición al virus es la sexual, con un 99% de los casos con vía declarada en el quinquenio 2008-2012, siendo la vía homobisexual la que representa el 61% de los casos en dicho periodo, mientras que la vía heterosexual se mantiene constante.

En cuanto a la mortalidad, entre 1990 y 2011 se produjeron en Chile 7.842 defunciones por SIDA, de las cuales el 86,9% (6.814) corresponden a hombres. Las defunciones por SIDA desde el año 2002 en adelante representan entre el 0,4% y 0,5% del total de defunciones ocurridas en el país. Estos datos permiten concluir, como lo indica el Ministerio de Salud (2011:25), que la epidemia de VIH en Chile es "concentrada", con una transmisión focalizada en grupos específicos, con prevalencias mayores al 5% en poblaciones de más riesgo (como los hombres que tienen sexo con hombres) y bajo 1% en mujeres embarazadas. Así, a riesgo de reiterar, se debe enfatizar que la transmisión en nuestro país es predominantemente sexual, presentándose con mayor frecuencia en hombres adultos jóvenes, afectando -por otro lado- mayoritariamente a personas con menores niveles de escolaridad.

### **3. La epidemia en mujeres y en las regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana.**

Como se ha señalado, la epidemia de VIH/SIDA en Chile se concentra en grupos específicos de hombres. No obstante, las mujeres viviendo con VIH tienen especificidades importantes de considerar en las estrategias para enfrentar la enfermedad.

Retomando las estadísticas del Ministerio de Salud (2013), si bien en todos los periodos los casos de hombres superan ampliamente a los de mujeres, éstas últimas muestran un aumento sostenido a través de los años, que en etapa SIDA tiende al retroceso, mientras que en etapa VIH aumenta.

En cuanto a la razón hombre/mujer, en etapa SIDA ha ido en descenso, llegando en el último quinquenio a 5,8, mientras que en etapa VIH se observa un leve aumento llegando a 4,7 hombres por cada mujer.

La distribución de los factores de exposición declarada es muy diferente entre hombres y mujeres. En las personas de sexo masculino en etapa VIH, la vía de exposición homosexual es la que concentra más casos; mientras que en etapa SIDA, la vía de exposición heterosexual aumenta progresivamente. En cambio, en las mujeres, independiente de la etapa de la enfermedad, la vía heterosexual es la más declarada como forma de transmisión del virus (Ministerio de Salud, 2013).

Por otra parte, la misma fuente indica que entre 2001 y 2011 la tasa de mortalidad entre los hombres disminuyó de 6,2 a 4,5 por cien mil hbtes. A pesar de ello, en el último quinquenio la tasa se ha mantenido estable; mientras que en las mujeres, el último quinquenio presenta tasas que se han mantenido estables entre 0,6 a 0,8 por cien mil hbtes, subiendo el 2011 a 1,1 por cien mil hbtes. Considerando el año 2011, se observa una razón de mortalidad hombre/mujer de 4,5.

Por su parte, de acuerdo a la distribución geográfica de la epidemia es importante destacar que las regiones que concentran las mayores tasas de VIH/SIDA en los tres últimos quinquenios son Arica y Parinacota, Tarapacá, Antofagasta, Valparaíso y la Región Metropolitana.

En general, durante los dos últimos quinquenios, las tasas de VIH, superan a las tasas de SIDA; siendo la región de Arica y Parinacota la que muestra tasas de VIH y SIDA más elevadas, llegando a triplicar la tasa nacional en el periodo 2008-2012. La misma región exhibe la tasa más elevada de mortalidad por SIDA durante el año 2011: 7,6 por cien mil hbtes. (Ministerio de Salud, 2013).

#### 4. Vulnerabilidad en la población en estudio.

La existencia de un aumento sostenido de los casos de VIH/SIDA en la población femenina, requiere que éste grupo vulnerable sea relevado como objeto de estudio para focalizar aquellos planes de salud pública que tradicionalmente pudieron haberse enfocado en el grupo que concentra la epidemia de VIH/SIDA en Chile, como es el de hombres que tienen sexo con hombres.

Por otra parte, las condiciones regionales, evidencian también diferencias importantes, donde - como se ha señalado- destaca el norte del país y, específicamente la región de Arica y Parinacota, con las tasas más altas de incidencia y mortalidad por VIH/SIDA. El caso de la región Metropolitana sigue siendo relevante, por el peso absoluto que presenta en la cantidad de mujeres notificadas.

En este sentido, el estudio de la población objetivo debe tomar en cuenta sus especificidades de género y de lugar de residencia, enmarcándose dentro del enfoque de Determinantes Sociales de la Salud impulsado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que llama a considerar las condiciones de vida de las personas y cómo su posición dentro de la estructura social determina sus comportamientos y su acceso a servicios de salud, lo que a su vez se traducirá en niveles de salud y de calidad de vida inequitativos entre los grupos de población.

En el caso del VIH/SIDA, los determinantes sociales de la salud se traducirán en distintos contextos de vulnerabilidad, entendiéndose la vulnerabilidad como “tener poco o ningún control sobre el propio riesgo de adquirir el virus del VIH o una infección de transmisión sexual. En este sentido, la vulnerabilidad se relaciona con las inequidades y desigualdades sociales que determinan el insuficiente control de las personas sobre sus capacidades preventivas. Por su complejidad, el trabajo sobre la vulnerabilidad requiere de una visión multidisciplinaria, y de la construcción de estrategias con modelos flexibles y adecuados a la situación real” (Ministerio de Salud – ONUSIDA, 2012:35).

Estos contextos de vulnerabilidad presentan especificidades en el caso de las mujeres, vinculadas a sus relaciones de género, donde la menor autonomía social de las mujeres y la desventaja estructural agravan su sensibilidad biológica al virus del VIH (Sen, George y Östlin, 2005), debido a la dependencia económica respecto a su pareja; a las dificultades para acceder a una información fiable sobre la infección y a las estrategias de prevención, pruebas diagnósticas y asesoramiento; a la marginación, la discriminación y la violencia de género (Rao Gupta, G. 2002), ya que limitan su capacidad para adoptar medidas para protegerse contra la infección o para insistir en que su pareja masculina tome precauciones (Sanchez-García, 2004).

## II. ESTUDIOS SIMILARES.

Al efectuar una revisión sobre el problema de estudio, se pueden identificar, además de las publicaciones oficiales del Ministerio de Salud, seis investigaciones pertinentes de considerar, las que se reseñan brevemente a continuación.

### **1. Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina. Instituto Gino Germani, UBA y Centro de Estudios de Población (CENEP)(2012).**

Investigación mixta guiada por la inquietud de saber quiénes son las mujeres que hoy, en Argentina, se están infectando con el VIH. Incluyó el levantamiento de 465 encuestas y 43 entrevistas semiestructuradas.

### **2. Vidal, Francisco y Carrasco, Marina (2004). Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA: ¿derechos sexuales y reproductivos?. Vivo Positivo, Universidad ARCIS y FLACSO Chile. Chile.**

Encuesta de 73 preguntas en cuatro dimensiones (atención en salud sexual y reproductiva; afectividad, sexualidad y reproducción; antecedentes sobre VIH/SIDA y antecedentes sociodemográficos), aplicada en 100 mujeres, de 8 regiones del país.

### **3. GRUPO NOUS (2007). Calidad de vida en personas viviendo con VIH SIDA. Ministerio de Salud – OPS. Chile.**

Investigación realizada en las regiones de Valparaíso y Metropolitana, mediante encuestaje a 409 usuarias/os de los centros de salud públicos que atienden personas viviendo con VIH, cuya orientación fue conocer su calidad de vida, diagnosticando ámbitos críticos y evaluando los efectos de las políticas públicas orientadas a esta población.

### **4. ONUSIDA-Germina (2011). Mujeres y vulnerabilidades ante el VIH SIDA en la región de Arica y Parinacota. Chile**

Diálogos participativos que incluyeron cerca de 80 mujeres. Se convocó a mujeres de origen aymara; mujeres afrodescendientes; mujeres privadas de libertad; mujeres migrantes, refugiadas y solicitantes de la condición de refugio; mujeres adultas, jóvenes y adultas mayores. El objetivo fue identificar, a partir de la experiencia y la percepción de las propias mujeres, las vulnerabilidades frente al VIH y al SIDA.

### **5. Belmar, Julieta (2010). Vigilancia del VIH-SIDA, región de Arica y Parinacota. OPS - Ministerio de Salud. Chile.**

A partir de la realidad de la región, se profundiza en ese diagnóstico, orientado al diseño de un sistema de vigilancia de segunda generación para la región. Dentro de los datos analizados hay un acercamiento a las características sociodemográficas de las mujeres diagnosticadas por VIH/SIDA.

**6. Mariño, Andrea (2011). Nuestras historias, nuestras palabras. Situación de las mujeres que viven con VIH en 14 países de América Latina. MLCM+, UNHCR ACNUR, ONUSIDA.**

Estudio cualitativo, cuyo objetivo es elaborar un diagnóstico de la situación de las mujeres viviendo con VIH/SIDA en 14 países de América Latina (Chile entre ellos), a partir de entrevistas semiestructuradas, con un muestreo de bola de nieve con tres entrevistas por país.

**PARTE TRES:  
ESTRATEGIA METODOLÓGICA.**

## I. ASPECTOS GENERALES DE LA ESTRATEGIA METODOLÓGICA.

- *Flexibilidad.* Se utilizó un diseño flexible, capaz de adaptarse a las circunstancias de la investigación y posibilitar la optimización de las decisiones metodológicas.
- *Secuencialidad.* El proceso investigativo se efectuó en tres etapas sucesivas, cada una de las cuales constituyó un insumo básico para la siguiente, permitiendo la consideración de los hallazgos del estudio, a través de una planificación secuencial.
- *Enfoque de determinantes sociales de la salud.* La investigación incorporó el enfoque de determinantes sociales de la salud, es decir, consideró las condiciones en que las mujeres viven, como uno de los ejes analíticos para abordar las inequidades en salud, tanto en relación a otros grupos sociales, como al interior del grupo estudiado, identificándose los determinantes estructurales e intermediarios que pueden estar relacionados al VIH/SIDA.
- *Componente de género.* Vinculado a lo anterior, el estudio se enmarcó en una perspectiva de género, que constituye un determinante estructural de las inequidades en salud. Para ello, la investigación se basó en las características de las mujeres, considerando sus contextos de vulnerabilidad y las relaciones de género que pueden resultar determinantes para su posibilidad de gestionar el riesgo.
- *Consulta a informantes clave.* Se incluyó a ICW Capítulo Chileno, organización de mujeres viviendo con VIH/SIDA, en el proceso de construcción de instrumentos y desarrollo de la investigación, a fin de validar el estudio con estos informantes.
- *Consulta a informantes expertos en VIH/SIDA.* Se contempló la revisión de los instrumentos por parte de expertos en la temática.
- *Integración de los resultados.* Los distintos datos obtenidos a través de la aplicación de los instrumentos, fueron integrados en un modelo global de análisis.
- *Interdisciplinariedad.* Se conformó un equipo multidisciplinario, con experiencia de trabajo conjunto en otras investigaciones y también en temáticas asociadas a VIH/SIDA, proveniente de la Ciencias Sociales y la Medicina, con amplio dominio técnico, conocimientos de trabajo de terreno en estos temas, capacidad de gestión y manejo analítico de la información obtenida.
- *Coordinación permanente.* El equipo investigador sostuvo reuniones periódicas con la contraparte técnica del estudio y una comunicación permanente con ella, instancias en las que se coordinó el proceso investigativo.

## II. TIPO DE ESTUDIO.

El diseño de investigación fue de tipo observacional, transversal y descriptivo. Se trabajó con un enfoque mixto, que complementó el uso de técnicas cuantitativas y cualitativas.

### **III. MUESTRA.**

#### **1. Universo.**

El universo efectivo de la medición estuvo constituido por mujeres de 18 años o más, diagnosticadas por VIH/SIDA en los últimos cinco años, y que están en control en el sistema público, en las regiones de Arica y Parinacota o Metropolitana.

Según los datos recopilados desde los siete Servicios de Salud involucrados, las mujeres ingresadas a control en las regiones aludidas entre los años 2008 y primer semestre de 2013, corresponden a 44 casos en la región de Arica y Parinacota, y 752 en la región Metropolitana.

El universo de mujeres del estudio consideró como criterios de inclusión:

- Ser mujer.
- Tener 18 años o más.
- Haber sido diagnosticada con VIH/SIDA e ingresada a control en el sistema público de salud desde el año 2008 en adelante, en las regiones de Arica y Parinacota o Metropolitana.
- Permanecer en control activo por VIH/SIDA en el sistema público de salud en las regiones de Arica y Parinacota o Metropolitana a la fecha del estudio.

De esta manera, se excluyeron:

- Mujeres menores de edad.
- Mujeres que no se encuentren actualmente en control activo en el sistema público en las regiones de Arica y Parinacota o Metropolitana.
- Mujeres que cumplen con los criterios de inclusión, pero que hayan fallecido en el período.
- Mujeres que cumplen con los criterios de inclusión, pero están hospitalizadas o privadas de libertad.
- Mujeres que cumplen con los criterios de inclusión, pero se encuentren incapacitadas para participar en el estudio.

#### **2. Muestra de la encuesta.**

De acuerdo a los antecedentes y atendiendo a las características de la epidemia en las regiones contempladas, la Consultora realizó dos muestras, una para cada región.

En el caso de Arica se estableció, de común acuerdo con la contraparte técnica, la realización de un censo sobre la totalidad de casos identificados (44 personas), de los cuales se logró acceder a 32 mujeres.

En la Región Metropolitana se tomó una muestra de 100 casos, seleccionados al azar, de acuerdo a las facilidades provistas por los Centros de Atención, desde donde se contactó a las personas seleccionadas.

En el capítulo siguiente (trabajo de campo) se pueden consultar los detalles sobre el levantamiento de la información.

### **3. Trabajo cualitativo.**

Para la realización del componente de profundización cualitativo se propuso un número estimado entre diez (10) y doce (12) entrevistas, llevándose a cabo once (11), las que fueron concordadas y distribuidas a partir de los resultados preliminares de la encuesta, considerando como criterio orientador la capacidad de las personas para compartir su condición VIH+ en su entorno familiar y social.

La consideración de los resultados de la encuesta, obedeció al intento de construir perfiles de casos en los cuales es necesario profundizar, es decir, las entrevistas fueron aplicadas a personas que contestaron la encuesta; no obstante, la información recopilada fue de carácter distinto, no sólo por su soporte (narrativo), sino también por las temáticas abordadas.

#### **IV. ACCESO A LOS CASOS (MUJERES VIVIENDO CON VIH).**

De acuerdo a las gestiones de la contraparte técnica con los Servicios de Salud y los Centros de Atención específicos, se consensuó que los equipos médicos de atención directa fueran quienes contactarán a las personas seleccionadas para participar en el estudio.

Luego de concordar el proceso muestral en cada centro de salud, un integrante del equipo médico informó a las mujeres viviendo con VIH que han resultado seleccionadas para participar en el estudio, proceso operativizado mediante un “consentimiento de contacto”, en donde la persona indicó si accede a ser contactada por la Consultora para responder el cuestionario.

Luego de este proceso comienza el encuestaje, que fue realizado por miembros del equipo de investigación, en dependencias de los Centros de Atención, incluyendo previamente un “consentimiento informado” de participación en el estudio, cuya aceptación determinaba la aplicación o no del cuestionario.

En tanto, para la selección de mujeres a entrevistar, se trabajó con personas que ya fueron encuestadas previamente, por lo que el procedimiento de acceso a ellas fue similar.

Cabe señalar que la investigación no consideró la entrega de beneficios ni incentivos para las personas que participaron de él.

## V. INSTRUMENTOS.

### 1. Encuesta.

El instrumento utilizado consistió en una cédula de encuesta, estructurada en alrededor de un 80%, la que fue aplicada a las personas por encuestadoras debidamente capacitadas, en los Centros de Atención a los cuales acuden habitualmente las mujeres.

Se entiende por cédula de encuesta estructurada, aquel cuestionario en donde, previamente, se han determinado las alternativas de respuesta a las preguntas que se formulan. La condición metodológica es que las categorías de respuesta sean exhaustivas y excluyentes, de manera de cubrir todo el rango de respuestas posibles.

Los temas abordados por la encuesta fueron los siguientes (el cuestionario se puede revisar en los anexos).

- Perfil sociodemográfico.
- Condiciones de vulnerabilidad y calidad de vida.
- Adquisición del virus.
- Control y tratamiento.
- Prevención secundaria.
- Impacto.
- Opinión y participación social.

La aplicación del cuestionario tuvo las siguientes características.

- La encuesta fue aplicada cara a cara.
- La aplicación de la encuesta fue en el Centro de Atención donde concurre habitualmente la persona, de preferencia en una cita de control médico o retiro de medicamentos.
- La capacitación de las encuestadoras, todas mujeres profesionales de las ciencias sociales y con alguna experiencia en temáticas VIH/SIDA, estuvo en manos del equipo investigador, según un instructivo elaborado ex profeso.

### 2. Pauta de entrevista.

Para la realización de las entrevistas se elaboró una pauta semiestructurada de temas, la cual indagó en las particularidades de los perfiles de casos.

Dentro de los temas que profundizó la entrevista, se consideraron (la pauta de temas se puede revisar en los anexos).

- Adquisición del virus e impacto inicial.
- Condiciones de vulnerabilidad.
- Diagnóstico, control y tratamiento.
- Prevención secundaria.
- Impacto asociado a la enfermedad.
- Proyecciones.

El desarrollo de esta técnica estuvo a cargo de -al menos- un profesional de cada equipo regional de investigación, con dominio de la técnica de entrevista y experiencia en temáticas VIH/SIDA, quienes contactaron a los informantes y llevaron a cabo las entrevistas.

## VI. ASPECTOS ÉTICOS.

Una de las preocupaciones de esta investigación fue no vulnerar en ningún momento los derechos de las personas objeto de la investigación. En este contexto, se contempló el respeto del marco legal vigente y –específicamente- las siguientes acciones:

- Atendiendo que el acceso a las personas en control activo fue intermediado a través de los Centros de Atención, se propuso dos consentimientos secuenciales para las personas seleccionadas para responder la encuesta. En primer lugar, un consentimiento de contacto al momento de notificar a los pacientes que han sido seleccionados para responder un cuestionario. En caso de ser aceptada la posibilidad de ser encuestada, al momento de realizar el cuestionario se realizará un segundo consentimiento, de participación en el estudio; garantizando, en ambos casos, la absoluta confidencialidad de todos los datos recogidos (en los anexos se adjuntan los formatos comentados).
- Respeto del derecho de las mujeres a decidir si participar o no en el estudio, así como su derecho a retirarse del mismo en cualquier momento de la investigación.
- Revisión y aprobación del protocolo del estudio por parte del Comité de Ética gestionado por el Ministerio de Salud antes del inicio del contacto con las mujeres, cumpliéndose todos los requerimientos que a este respecto formule dicho Comité.
- Toda la información recogida en este estudio es de propiedad exclusiva del Ministerio de Salud.

**PARTE CUATRO:  
TRABAJO DE CAMPO.**

## I. INSUMOS DEL PROCESO INVESTIGATIVO.

### 1. Determinación del marco muestral.

De acuerdo a los datos facilitados por el Ministerio de Salud dentro de las bases de la propuesta, las mujeres ingresadas a control en las regiones aludidas entre los años 2008 y 2012, correspondían a 89 casos en la Región de Arica y Parinacota, y 855 en la Región Metropolitana.

Luego de adjudicado el estudio, entre junio y octubre de 2013 se realizó el proceso de construcción del marco muestral efectivo de la investigación, el cual arrojó 44 casos en la región de Arica y Parinacota, y 752 en la región Metropolitana, considerando a todas aquellas pacientes cuya confirmación del examen fue desde el 01 de enero de 2008 y que hubiesen ingresado a control hasta el 30 de junio de 2013. El detalle de la información recopilada para la Región Metropolitana fue el siguiente:

SERVICIOS DE SALUD	CASOS	CENTROS DE ATENCIÓN
Metropolitano central	158	Arriarán
Metropolitano norte	133	San José
Metropolitano occidente	196	San Juan de Dios
Metropolitano oriente	60	Salvador
Metropolitano sur	81	Barros Luco, Lucio Córdova
Metropolitano sur oriente	124	Sótero del Río
<b>TOTAL</b>	<b>752</b>	

A partir de los datos confirmados, se mantuvo la decisión original de trabajar cada región de manera independiente. Un censo en el caso de la Región de Arica y Parinacota y una muestra estratificada proporcional según Servicios de Salud en la Región Metropolitana.

### 2. Revisión del Comité de Ética de la Investigación.

El protocolo de investigación fue sometido a la revisión del Comité de Ética de la Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte, siendo aprobado durante diciembre de 2013. Para resguardar los aspectos éticos de investigaciones con seres humanos, se incluyó un consentimiento de contacto para los casos y un consentimiento informado para aquellas mujeres que respondieran la encuesta.

## **II. PRETEST DEL CUESTIONARIO.**

### **1. Validación por jueces.**

De manera previa al pretesteo del instrumento, el cuestionario construido fue sometido a un proceso de validación por expertos, siendo distribuido entre profesionales con amplia experiencia en las temáticas de VIH/SIDA, en función de conocer sus opiniones y modificarlo en todos aquellos aspectos que fueran relevantes para el estudio.

Los profesionales contactados fueron los siguientes:

- Anabella Arredondo, médico, ex punto focal Chile de ONUSIDA.
- Humberto Hernández, sicólogo, ex punto focal Chile de ONUSIDA.
- Patricia Vásquez, médico infectóloga, Centro Diagnóstico Terapéutico (CDT) Prof. Dr. Rodolfo Armas Cruz, Hospital San Juan de Dios.

### **2. Gestión de encuesta piloto.**

Luego de la revisión por expertos y una vez realizados los cambios sugeridos, la encuesta fue probada mediante su aplicación en 5 casos de mujeres viviendo con VIH/SIDA de la región Metropolitana, las cuales debían cumplir con los criterios de inclusión del estudio, a saber:

- Ser mujer.
- Tener 18 años o más.
- Haber sido diagnosticadas con VIH/SIDA e ingresadas a control en el sistema público de salud desde el año 2008.
- Permanecer en control activo por VIH/SIDA en el sistema público de salud a la fecha del estudio.

Para acceder a los casos, mediante gestiones de la contraparte técnica, se pudo contar con los pacientes de la Fundación Arriarán y, por medio de la organización ICW Capítulo Chileno, fue posible acceder a casos del Hospital San Juan de Dios (para lo cual se realizó la coordinación operativa con la médico infectóloga, Sra. Patricia Vásquez, quien, además, había revisado el cuestionario previamente).

### **3. Resultados de la aplicación de la encuesta piloto.**

En cada centro de atención se explicó el cuestionario, realizando su aplicación en condiciones similares a como se llevó a cabo posteriormente, es decir, se aplicaron los consentimientos de contacto e informado y el instrumento fue respondido en un box u oficina facilitado por el equipo médico.

La aplicación de la encuesta piloto se realizó entre el lunes 23 y el viernes 27 de diciembre de 2013, incluyendo personas entre 21 y 44 años de edad, chilenas y extranjeras. La inclusión de casos previos al 2008 corresponde a situaciones que fueron contactadas como si fueran del grupo objetivo, pero que en la encuesta se pudo determinar que no lo eran.

La identificación de los casos es la siguiente:

LUGAR	FECHA	EDAD ENCUESTADA	VIH+	INGRESO A CONTROL	OBSERVACIONES
HSJD	23/12/13	32	2013	2013	Embarazada
ICW	23/12/13	37	2007	2007	Extranjera (peruana)
HSJD	26/12/13	42	2008	2008	
HSJD	26/12/13	44	1993	2000	No cumplió con criterio de inclusión relativo a fecha de inicio de control.
FA	27/12/13	21	2010	2010	En exámenes para confirmar embarazo

Las encuestas tuvieron una duración mínima de 31 minutos y máxima de 42 minutos; cabe señalar, que en todos los casos previamente se conversó la aplicación del consentimiento informado y, luego de concluida la encuesta, también se realizó una breve conversación agradeciendo la cooperación en el estudio; la duración de estos diálogos fue –en promedio- de 15 minutos y no se encuentra incluida en el tiempo de aplicación del instrumento.

El pretest fue realizada por Catalina Rebolledo, antropóloga con experiencia en temáticas de género, quien participó, posteriormente, como encuestadora y encargada de realizar entrevistas semiestructuradas para el estudio.

#### 4. Evaluación del instrumento.

En general, las personas no tuvieron problemas para acceder a responder la encuesta (se debe señalar que no hubo negativas entre los casos contactados), siendo fundamental el apoyo de los equipos médicos y la percepción de participar en un estudio donde tradicionalmente no han sido incluidas.

Las preguntas fueron respondidas en su totalidad, siendo mínimas las omisiones, las que estuvieron ligadas sobre todo a olvidos (por ejemplo, último recuento de CD4) y no a circunstancias de privacidad o incomodidad con las preguntas.

### III. APLICACIÓN DE LA ENCUESTA.

#### 1. Plazo.

En la Región Metropolitana, la medición se extendió entre el día miércoles 15 de enero y el viernes 11 de abril de 2014, con una duración total de 12 semanas.

En la Región de Arica y Parinacota, en tanto, la aplicación del cuestionario se realizó entre el miércoles 12 de febrero y el viernes 21 de marzo, con una duración total de 5 semanas.

#### 2. Equipo.

El levantamiento de la información fue realizado por un equipo de 7 encuestadoras en la Región Metropolitana y 1 encuestadora en la Región de Arica y Parinacota; correspondiendo todas a profesionales del área de las ciencias sociales, que fueron capacitadas de manera específica para el estudio, por el equipo central de la investigación.

Además, se debe precisar, que el proceso fue coordinado y supervisado por dos miembros del equipo central, quienes validaron los datos disponibles, verificaron el proceso de gestión con los centros de salud y atendieron cualquier situación inesperada que se produjera.

#### 3. Muestra.

En acuerdo con la contraparte técnica de la investigación, en la Región Metropolitana se determinó un muestreo estratificado proporcional, que se detalla en la tabla, mientras que para la Región de Arica y Parinacota se definió un censo a ser realizado en un periodo de tiempo determinado (de 4 semanas), fijando como mínimo aceptable la cantidad de 30 casos.

SERVICIOS DE SALUD	MUESTRA	CENTROS DE ATENCIÓN
Metropolitano central	21	Arriarán
Metropolitano norte	18	San José
Metropolitano occidente	26	San Juan de Dios
Metropolitano oriente	8	Salvador
Metropolitano sur	11	Barros Luco, Lucio Córdova
Metropolitano sur oriente	16	Sótero del Río
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	

La instalación en los diferentes centros de atención fue un proceso que demandó la generación de confianzas, así como determinar criterios de acercamiento a los datos que se habían informado, de manera que -cumpliendo con los protocolos de la investigación-, se interfiriera lo menos posible con las formas de trabajo de cada centro de atención. Uno de los principales resguardos utilizados fue asistir solo tres días a la semana a cada centro (los días fueron convenidos de acuerdo a los requerimientos de cada uno de ellos).

En este proceso, el acceso al Servicio de Salud Metropolitano Sur, requirió la revisión del protocolo de investigación por su propio Comité de Ética para autorizar la investigación, condición que, producto de los plazos de la investigación, no pudo ser cumplida, por lo que la encuesta no fue aplicada en estos centros.

En el caso del centro de salud vinculado al Servicio Metropolitano Oriente, se intentó establecer una coordinación efectiva desde enero a marzo de 2014, lamentablemente sin resultados positivos.

A partir de las situaciones descritas, el día martes 18 de marzo se tomó la decisión de redistribuir la muestra en los cuatro centros donde se estaba trabajando, lo que permitió cumplir el número de encuestas definido originalmente (100 casos). La muestra lograda en la Región Metropolitana aparece detallada en la tabla.

HOSPITAL	CUOTA ORIGINAL	CUOTA MODIFICADA	CUOTA LOGRADA
Centro de salud 1	21	26	26
Centro de salud 2	18	22	23
Centro de salud 3	26	32	36
Centro de salud 4	16	20	15
Centro de salud 5	8	-	-
Centro de salud 6	8	-	-
Centro de salud 7	3	-	-
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

En la Región metropolitana, un análisis pertinente de realizar es la tasa de respuesta, donde llama la atención que se logró el 53,8% de los casos posibles (100 personas), mientras un 27,9% no asistieron a sus controles (52 personas). La tasa de no respuesta o rechazo de la medición fue muy baja, de 3,8% (7 personas), y se registró un 14,5% de otras situaciones (27 personas) tales como horas suspendidas, casos que no cumplían con los criterios de inclusión, personas a las que no se alcanzó a ofrecer la encuesta, etc.

CATEGORÍAS	CENTRO DE SALUD 1	CENTRO DE SALUD 2	CENTRO DE SALUD 3	CENTRO DE SALUD 4	TOTAL
Casos logrados	26	23	36	15	<b>100</b>
Personas que no asisten a control	8	7	24	13	<b>52</b>
Personas que rechazan la encuesta	1	4	0	2	<b>7</b>
Otras situaciones	4	9	6	8	<b>27</b>
<b>Total</b>	<b>39</b>	<b>43</b>	<b>66</b>	<b>38</b>	<b>186</b>

En el caso de Arica, donde existía un listado de 44 personas que cumplían con los requisitos de inclusión, se logró encuestar al 56,8% de esos casos (25 mujeres), a los cuales se sumaron 7 pacientes obtenidos de los registros de atención del hospital, que cumplían los criterios de inclusión, pero no habían sido declarados previamente.

Con 25,0% (11 mujeres) de los casos hubo problemas para establecer un contacto, 4,5% (2 personas) no fueron a la cita agendada, solo 6,8% (3 pacientes) rechazaron la encuesta y otro 6,8% (3 casos) se inscribe en otras situaciones (cambio de residencia).

<b>CATEGORÍAS</b>	<b>ARICA</b>
Casos logrados	25
Personas no ubicadas (3 llamados en horarios y días distintos)	7
Personas con teléfono que no corresponde o sin teléfono en ficha	4
Personas que acceden a la encuesta, pero no asisten a la cita	2
Personas que rechazan la encuesta	3
Otras situaciones	3
<b>Total</b>	<b>44</b>

## IV. DESARROLLO DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

### 1. Plazo.

Las entrevistas se realizaron en las dos regiones de manera simultánea, entre el jueves 13 de marzo y el jueves 27 de marzo de 2014, con una duración de 2 semanas.

### 2. Gestión.

Para la definición de los perfiles de mujeres a entrevistar, se realizó un análisis preliminar de los datos de la encuesta, considerando alrededor de un tercio de las encuestas aplicadas.

De acuerdo a este análisis se concordó con la contraparte técnica que la capacidad de las personas para compartir su condición en su entorno familiar y social, constituía una interesante aproximación al impacto de la enfermedad, producto de lo cual se definió entrevistar personas que no hubieran difundido su diagnóstico, otras que lo hubieran hecho solo con su familia y un tercer grupo que le hubiera contado a su familia y también a su círculo social.

Se realizaron 7 entrevistas en la Región Metropolitana y 4 en la Región de Arica y Parinacota, para la selección se operó sobre casos encuestados, a los que se accedió según los datos que aparecían en los consentimientos de contacto.

Las entrevistas se realizaron donde las personas se sintieran más cómodas, siendo los lugares elegidos las propias residencias, el hospital o un lugar neutral donde se compartió un café.

En el caso de la Región Metropolitana se regaló a las personas que participaron de esta técnica una tarjeta BIP precargada con un monto de \$ 5.000.

### 3. Equipo.

La aplicación de la pauta de temas estuvo a cargo de 3 profesionales, 2 en la Región Metropolitana y 1 en la Región de Arica y Parinacota, las cuales también participaron del proceso de encuestaje de la investigación.

### 4. Entrevistadas.

Las entrevistas tuvieron una duración mínima de 39 minutos y una extensión máxima de 89 minutos, con un tiempo promedio de 62 minutos.

#### 4.1. Entrevistadas de la Región de Arica y Parinacota.

<b>FECHA</b>	Jueves 13 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	59 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Arica y Parinacota.
<b>ENTREVISTADA</b>	49 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2009, desde ese año en control y tratamiento, sin interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia y círculo social.

<b>FECHA</b>	Miércoles 19 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	54 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Arica y Parinacota.
<b>ENTREVISTADA</b>	47 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2010, desde 2011 en control y tratamiento, sin interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia y círculo social.

<b>FECHA</b>	Jueves 20 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	89 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Arica y Parinacota.
<b>ENTREVISTADA</b>	57 años, chilena (aimara).
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2008, desde ese año en control y tratamiento, sin interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia y círculo social.

<b>FECHA</b>	Miércoles 19 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	50 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Arica y Parinacota.
<b>ENTREVISTADA</b>	28 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2012, desde ese año en control y tratamiento, con interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia.

#### 4.2. Entrevistadas de la Región Metropolitana.

<b>FECHA</b>	Viernes 14 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	51 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	25 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2012, desde ese año en control y tratamiento, con interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia y círculo social.

<b>FECHA</b>	Miércoles 19 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	39 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	42 años, colombiana.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2010, diagnosticada e inicio de tratamiento en Colombia, en Chile accede el 2013 a control y tratamiento, sin interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia y círculo social.

<b>FECHA</b>	Viernes 21 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	52 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	23 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2010, inicio control y tratamiento el 2012, con interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia y círculo social.

<b>FECHA</b>	Sábado 22 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	80 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	56 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2008, inicio control y tratamiento el 2009, sin interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición no comunicada por la persona a ninguna persona de su familia ni círculo social.

<b>FECHA</b>	Lunes 17 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	77 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	33 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2013, desde ese año en control, no le han recetado TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia.

<b>FECHA</b>	Jueves 20 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	75 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	26 años, indica pertenencia a pueblo indígena (sin identificar).
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2009, desde ese año en control y tratamiento, sin interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia.

<b>FECHA</b>	Jueves 27 de marzo de 2014.
<b>DURACIÓN</b>	63 minutos.
<b>REGIÓN</b>	Metropolitana.
<b>ENTREVISTADA</b>	32 años, chilena.
<b>CONDICIÓN</b>	VIH+ confirmada el 2012, desde ese año en control y tratamiento, con interrupción de TARV.
<b>GRUPO</b>	Condición conocida por su familia.

**PARTE CINCO:  
RESULTADOS REGIÓN DE ARICA Y PARINACOTA.**

## I. SOBRE LOS RESULTADOS.

Los resultados de este capítulo articulan el análisis cuantitativo, realizado a partir de los datos recogidos a través de la encuesta aplicada a 32 pacientes del Hospital Dr. Juan Noé de Arica, con el objetivo de conocer sus características y experiencias producto de vivir con el VIH.

El análisis que se presenta corresponde al procesamiento estadístico de los datos del cuestionario, desarrollado a partir del programa SPSS. Se ha realizado un esfuerzo para simplificar los resultados, adaptando las tablas generadas por el programa, de manera que sean fácilmente entendibles.

Para aprovechar mejor el material que se expone a continuación, existen algunas precisiones interesantes de considerar.

- La exposición de los resultados reordena el cuestionario en base a criterios temáticos, o sea, las preguntas están articuladas por áreas de interés.
- Los resultados consideran –fundamentalmente- el análisis univariado (frecuencias, porcentajes y estadísticos descriptivos) de los datos.
- No obstante lo anterior, se han realizado algunos cruces –utilizando chi cuadrado y Kruskal-Wallis, de acuerdo a la naturaleza de las variables- orientados a profundizar el análisis de ciertas áreas de interés, los que son comentados en los apartados respectivos.
- Se debe precisar que la encuesta trabajó con preguntas filtro, las que hacen variar el tamaño de la muestra, situación que se indica en todos los ítems correspondientes.
- En general, para la presentación de resultados, las frecuencias y porcentajes consideran solo las respuestas válidamente emitidas, es decir, se excluye la categoría “no sabe/ no responde” y los valores perdidos.
- Cada tabla presentada, contiene en su encabezado la pregunta que la origina, exponiendo a continuación sus resultados.
- Las tablas de frecuencia tienen las opciones agrupadas en orden descendente, siempre y cuando las categorías de respuesta no determinen un orden predefinido.
- Se han codificado las preguntas con respuesta abierta (sin alternativas prefijadas). La categoría “otra”, incluye respuestas que individualmente presentan frecuencias muy bajas.
- En el caso específico de la Región de Arica y Parinacota, el cuestionario tuvo una duración promedio de 44 minutos.

## II. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS ENCUESTADAS.

Dentro de los datos de caracterización de las personas que respondieron el cuestionario, se incluyeron las variables edad, nacionalidad, situación de pareja e hijos, educación, ocupación y nivel de ingresos, entre otras temas que se comentan en este apartado.

### 1. Edad.

Respecto de la edad de las mujeres al momento de ser encuestadas, ésta se sitúa alrededor de los 44 años (media de 44,6 y mediana de 43,5 años). La persona de menor edad tenía 19 años, mientras la de mayor edad indicó 79 años.

**Tabla N° 5.1: Edad**

<b>N</b>	32
<b>Media</b>	44,6
<b>Mediana</b>	43,50
<b>Moda</b>	múltiple
<b>Desv. estándar</b>	14,542
<b>Rango</b>	60
<b>Mínimo</b>	19
<b>Máximo</b>	79

Análisis región de Arica y Parinacota

Al realizar la distribución en grupos de edad, los porcentajes más altos se ubican en los tramos de 35 a 39 años y de 45 a 49 años (15,6%, con 5 casos en cada grupo).

**Tabla N° 5.2: Edad (grupos quinquenales)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
18-19 años	1	3,1%
20-24 años	1	3,1%
25-29 años	4	12,5%
30-34 años	2	6,3%
35-39 años	5	15,6%
40-44 años	3	9,4%
45-49 años	5	15,6%
50-54 años	3	9,4%
55-59 años	3	9,4%
60-64 años	1	3,1%
65-69 años	3	9,4%
75-79 años	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2. Nacionalidad y pertenencia a pueblos indígenas.

Del total de 32 encuestadas, 31 son chilenas (96,9%) y 1 persona indica ser peruana (3,1%).

**Tabla N° 5.3: pl.1. Nacionalidad de la encuestada**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Chilena	31	96,9%
Otra	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

3 mujeres declaran pertenencia a pueblos indígenas (9,4%), indicando el pueblo aimara (2 casos) y diaguita (1 caso).

**Tabla N° 5.4: pl.3. ¿Pertenece usted a algún pueblo originario o indígena?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	3	9,4%
No	29	90,6%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 3. Estado civil, pareja e hijos.

Respecto del estado civil, un 43,8% de las mujeres que respondieron la encuesta señaló ser soltera (14 casos), mientras un 28,1% dijo estar casada (9 casos) y un 18,8% afirmó ser viuda (6 casos).

**Tabla N° 5.5: pl.5. ¿Cuál es su estado civil actual?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Soltera	14	43,8%
Casada	9	28,1%
Viuda	6	18,8%
Divorciada	3	9,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Ante la pregunta sobre situación de pareja, un 43,8% señaló estar sola (14 mujeres), en tanto un 40,6% respondió tener pareja estable y vivir con ella (13 mujeres).

**Tabla N° 5.6: pl.6. ¿Cuál es su situación de pareja actual?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Está sola (sin pareja sexual)	14	43,8%
Tiene pareja estable y vive con ella	13	40,6%
No tiene pareja estable	3	9,4%
Tiene pareja estable, pero no vive con ella	2	6,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Entre 0 y 15 hijos, como valores polares, indican las mujeres encuestadas, con un promedio de 2,6 hijos por persona (mediana y moda, 2).

**Tabla N° 5.7: pl.7. ¿Cuántos hijos tiene?**

<b>N</b>	32
<b>Media</b>	2,6
<b>Mediana</b>	2
<b>Moda</b>	2
<b>Desv. estándar</b>	2,747
<b>Rango</b>	15
<b>Mínimo</b>	0
<b>Máximo</b>	15

Análisis región de Arica y Parinacota

Solo 1 de las mujeres señaló que uno de sus hijos nació VIH+ (3,6%); mientras en los 31 casos restantes esta situación no aconteció (96,4%).

Respecto de la maternidad, sólo una de las mujeres (3,3%) afirmó estar embarazada al momento de la encuesta. El 56,7% (17 mujeres) indicó que no lo estaba y en 11 casos (36,7%) las mujeres se encontraban fuera del rango de edad fértil.

**Tabla N° 5.8: pVI.4. Actualmente, ¿está embarazada?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sí	1	3,3%
No	17	56,7%
No sabe	1	3,3%
No aplica (50 años y más)	11	36,7%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 4. El hogar.

##### 4.1. Personas por hogar.

Entre 1 y 10 personas viven en los hogares que integran las encuestadas, con una media de 4,2 personas por hogar (mediana, 4).

**Tabla N° 5.9: pl.16. ¿Cuántas personas viven permanentemente en su hogar?**

<b>N</b>	31
<b>Media</b>	4,2
<b>Mediana</b>	4
<b>Moda</b>	múltiple
<b>Desv. estándar</b>	2,535
<b>Rango</b>	10
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	11

Análisis región de Arica y Parinacota

Considerando solo los adultos, el promedio es de 2,8 personas por hogar (mediana, 3), con un mínimo de 1 persona y un máximo de 6 personas por hogar.

**Tabla N° 5.10: pl.17. ¿Cuántas son de 18 años y más?**

<b>N</b>	31
<b>Media</b>	2,8
<b>Mediana</b>	3
<b>Moda</b>	múltiple
<b>Desv. estándar</b>	1,400
<b>Rango</b>	5
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	6

Análisis región de Arica y Parinacota

Atendiendo solo a los menores de 18 años, el promedio es de 1,4 personas por hogar (mediana, 1), con un mínimo de 0 y un máximo de 8 personas menores de 18 años por hogar.

**Tabla N° 5.11: pl.18. ¿Cuántas son menores de 18 años?**

<b>N</b>	31
<b>Media</b>	1,4
<b>Mediana</b>	1
<b>Moda</b>	0
<b>Desv. estándar</b>	1,874
<b>Rango</b>	8
<b>Mínimo</b>	0
<b>Máximo</b>	8

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 4.2. Evaluación del hacinamiento.

A partir de la razón entre el número de personas residentes en la vivienda y el número de dormitorios, se calculó el índice de hacinamiento, según el cual un 87,1% de los hogares calificaron en la categoría sin hacinamiento (27 casos).

**Tabla N° 5.12: Hacinamiento**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sin hacinamiento (2,4 y menos)	27	87,1%
Hacinamiento medio (entre 2,5 y 4,9)	4	12,9%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 4.3. Propiedad de la vivienda.

La vivienda propia (ya pagada) y el arriendo de casa son las formas más declaradas por las encuestadas como acceso a la vivienda (37,5%; 12 casos y 25,0%; 8 casos, respectivamente).

**Tabla N° 5.13: pl.23. La vivienda que usted ocupa es**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Propia (pagada totalmente)	12	37,5%
Arrendada	8	25,0%
Arriendo pieza	3	9,4%
Cedida por trabajo o servicio	1	3,1%
Allegada	2	6,3%
Otra	6	18,8%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 5. Condición socioeconómica actual.

### 5.1. Nivel educacional de las encuestadas.

El nivel educacional de las mujeres encuestadas se concentró en los tramos de enseñanza básica (37,5%, 12 casos) y de enseñanza media (31,2%, 10 casos).

En los extremos, 2 personas afirman no haber cursado estudios (6,3%) y 1 persona responde tener educación universitaria completa (3,1%).

**Tabla N° 5.14: pl.9. ¿Cuál es su nivel educacional?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sin estudios	2	6,3%
Enseñanza básica incompleta	4	12,5%
Enseñanza básica completa	8	25,0%
Enseñanza media incompleta	5	15,6%
Enseñanza media completa	5	15,6%
Técnica superior no universitaria incompleta	1	3,1%
Técnica superior no universitaria completa	4	12,5%
Universitaria incompleta	2	6,3%
Universitaria completa	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 5.2. Actividad principal durante el último año.

Respecto de la actividad principal realizada durante los últimos 12 meses, un 62,5% indica algún tipo de trabajo (ya sea permanente u ocasional, 20 casos) y un 21,9% señala dedicarse a los quehaceres del hogar (7 casos).

**Tabla N° 5.15: pl.10. Durante los últimos 12 meses, ¿cuál ha sido su actividad principal?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Tiene trabajo	13	40,6%
Hace trabajos ocasionales	7	21,9%
Quehaceres del hogar	7	21,9%
Jubilado, rentista	3	9,4%
Está cesante y no ha buscado trabajo	2	6,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 5.3. Previsión y salud.

De acuerdo a la información proporcionada por las encuestadas, un 46,9% de ellas actualmente cotiza en una AFP (15 casos), mientras el 53,1% restante no lo hace (17 casos).

**Tabla N° 5.16: pl.19. Actualmente, ¿cotiza en una AFP para su jubilación?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	15	46,9%
No	17	53,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Respecto de FONASA, un 56,3% indica estar en la categoría de indigente (FONASA A, 18 casos). Al agrupar las categorías A y B, se observa que el 78,2% de las entrevistadas (25 mujeres) corresponde a los niveles de FONASA de menores ingresos.

**Tabla N° 5.17: pl.20. Situación frente a FONASA**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Es carga de otra persona	3	9,4%
Es cotizante y no tiene cargas	3	9,4%
Es cotizante y tiene cargas	5	15,6%
FONASA A (indigente)	18	56,3%
No responde	3	9,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.18: pl.21. ¿Y cuál es su letra de FONASA?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
A	18	56,3%
B	7	21,9%
C	1	3,1%
D	3	9,4%
No sabe	3	9,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 5.4. Jefatura de hogar.

Un 41,9% de las mujeres que responden la encuesta manifiestan ser ellas mismas las jefas de hogar (13 casos), mientras un 32,9% indica a su cónyuge o conviviente (10 casos).

**Tabla N° 5.19: pl.11. ¿Quién es el jefe de hogar?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Ella es la jefe de hogar	13	41,9%
Cónyuge o conviviente	10	32,3%
Otro familiar	4	12,9%
Madre o padre	3	9,7%
Otra persona	1	3,2%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Sobre el nivel educacional del jefe de hogar, sin considerar a las propias encuestadas (que ya respondieron esta consulta), los porcentajes tienden a ser similares a los encontrados entre las mujeres, con un 37,6% en el rango de enseñanza básica (6 casos) y un 43,8% en enseñanza media (7 casos).

**Tabla N° 5.20: pl.12. ¿Cuál es el nivel educacional del jefe de hogar?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	1	6,3%
Enseñanza básica incompleta	3	18,8%
Enseñanza básica completa	3	18,8%
Enseñanza media incompleta	3	18,8%
Enseñanza media completa	4	25,0%
Técnica superior no universitaria completa	1	6,3%
Universitaria completa	1	6,3%
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Nuevamente considerando solo a las personas identificadas como jefes de hogar que no son las propias encuestadas, un 82,3% tiene trabajo (ya sea permanente u ocasional, 14 casos), en tanto, el 17,6% restantes se ubica en la categoría de jubilado o rentista (3 casos).

**Tabla N° 5.21: pl.13. ¿Cuál es la actividad principal del jefe de hogar?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Tiene trabajo	11	64,7%
Hace trabajos ocasionales	3	17,6%
Jubilado, rentista	3	17,6%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Volviendo a considerar todas las encuestadas de la Región de Arica y Parinacota, un 41,4% de las personas identificadas como jefes de hogar son empleados privados (12 casos), mientras un 24,1% son trabajadores por cuenta propia (7 casos).

**Tabla N° 5.22: pl.14. Categoría laboral del jefe de hogar**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Empleado privado	12	41,4%
Trabajador por cuenta propia	7	24,1%
Empleado público	4	13,8%
Jubilado, rentista	4	13,8%
Servicio doméstico	2	6,9%
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Identificando la actividad que realizan las personas jefes de hogar en su trabajo, el 68,0% de ellos son trabajadores no calificados (17 casos).

**Tabla N° 5.23: pl.15.2. ¿Qué hace el jefe de hogar en su trabajo?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Profesional	1	4,0%
Técnico (con estudios)	2	8,0%
Empleado de oficina	2	8,0%
Trabajadores de servicios y vendedores (calificado)	2	8,0%
Operarios y artesanos calificados	1	4,0%
Trabajadores no calificados	17	68,0%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 5.5. Ingresos.

Respecto de los ingresos mensuales totales del hogar, se obtuvo datos de 25 casos, con un promedio de \$ 382.400 por hogar, registrándose una importante dispersión en los datos con un mínimo de \$ 85.000 y un máximo de \$ 2.000.000 mensuales por hogar.

**Tabla N° 5.24: pl.26. ¿Cuánto es el ingreso mensual total con el que cuentan?**

<b>N</b>	25
<b>Media</b>	382.400
<b>Mediana</b>	250.000
<b>Moda</b>	múltiple
<b>Desv. estándar</b>	389476,465
<b>Rango</b>	2.000.000
<b>Mínimo</b>	85.000
<b>Máximo</b>	2.000.000

Análisis región de Arica y Parinacota

Considerando el ingreso mensual declarado y la cantidad de personas del hogar se calculó el ingreso per cápita, que luego fue codificado de acuerdo a los quintiles de ingreso (según rangos CASEN), quedando casi la mitad de las encuestadas en el quintil I (44,0%, 11 mujeres).

**Tabla N° 5.25: Quintiles de ingreso**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Quintil I (hasta \$ 70.966)	11	44,0%
Quintil II (entre \$ 70.967 y \$118.854)	5	20,0%
Quintil III (entre \$ 118.855 y \$ 182.793)	5	20,0%
Quintil IV (entre \$ 182.794 y \$ 333.909)	3	12,0%
Quintil V (\$ 333. 910 y más)	1	4,0%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Cabe señalar, que de acuerdo a la encuesta CASEN (2011), la línea de pobreza está dada si la persona no alcanza \$ 72.098 al mes (en pesos de noviembre 2011); en razón de ello es posible indicar que –al menos- todas las personas del quintil I pueden ser etiquetadas de pobres.

## 6. Consumo de sustancias.

En la actualidad, el consumo de sustancias legales, como el tabaco y el alcohol, fue reportado por más de un tercio de las encuestadas (tabaco: 34,4%, 11 mujeres; alcohol: 37,5%, 12 mujeres).

**Tabla N° 5.26: p11.11. Consumo de sustancias**

<b>Categorías</b>	<b>Si</b>		<b>No</b>		<b>Total</b>	
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Tabaco	11	34,4%	21	65,6%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Alcohol	12	37,5%	20	62,5%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Anfetaminas (no TARV)	0	0,0%	32	100,0%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Marihuana	4	12,5%	28	87,5%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Cocaína	1	3,1%	31	96,9%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Pasta base	1	3,1%	31	96,9%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Drogas inyectables	0	0,0%	32	100,0%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>
Otras drogas	1	3,1%	31	96,9%	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Por su parte, las sustancias ilegales, como la marihuana, la cocaína y la pasta base obtuvieron frecuencias muy bajas (marihuana: 12,5%, 4 mujeres; cocaína y pasta base: 3,1%, 1 mujer en cada caso).

### III. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO PREVIO A CONOCER LA CONDICIÓN VIH+.

Como una forma de indagar en los cambios que pueden asociarse al VIH, se realizaron preguntas sobre la situación previa al diagnóstico de la enfermedad.

#### 1. Situación de pareja.

En lo referente a la situación de pareja, la mayoría de las encuestadas (65,6%, 21 mujeres) tenía pareja estable y convivía con ella antes de conocer su diagnóstico de VIH/SIDA. Sólo 5 mujeres (15,6%) indicaron no tener una pareja estable en ese momento.

**Tabla N° 5.27: pII.6. Situación de pareja antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Tenía pareja estable y vivía con ella	21	65,6%
Tenía pareja estable, pero no vivía con ella	6	18,8%
Estaba sola (sin pareja sexual)	4	12,5%
No tenía pareja estable	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Al realizar el cruce con la situación de pareja actual, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,014$ ), que se pueden ilustrar por el hecho que solo un 42,9% de las personas que tenía pareja estable y vivía con ella, mantiene esa situación en la actualidad, mientras un 47,6% de ellas hoy están solas (sin pareja sexual).

#### 2. Condición socioeconómica.

##### 1.1. Actividad principal.

Respecto a las condiciones laborales de las mujeres previo a conocer su diagnóstico VIH+, la mitad de las encuestadas tenía trabajo remunerado (50,0%, 16 mujeres), mientras que un cuarto de ellas (25,0%, 8 mujeres) se dedicaba exclusivamente a los quehaceres del hogar y un 12,5% (4 mujeres) realizaba trabajos remunerados ocasionales.

**Tabla N° 5.28: pII.1. Actividad principal antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Con trabajo	16	50,0%
Quehaceres del hogar	8	25,0%
Haciendo trabajos ocasionales	4	12,5%
Jubilado, rentista	1	3,1%
Estudiando	1	3,1%
Estaba cesante y no buscando trabajo	1	3,1%
Otra	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 1.2. Previsión y salud.

Independiente de su condición laboral, se les preguntó sobre las cotizaciones en una Administradora de Fondos de Pensiones (AFP), ante lo cual el 75,0% de las encuestadas (24 mujeres) señaló cotizar en una AFP antes de conocer el diagnóstico.

**Tabla N° 5.29: pII.2. Cotizante en una AFP antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	24	75,0%
No	8	25,0%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Si bien los porcentajes de mujeres que participan del mundo laboral tienden a permanecer similares antes y después de la confirmación de la condición VIH+, es interesante mencionar que hay una variación sustantiva (pero no estadísticamente significativa) entre quienes indican cotizar antes y ahora (de 24 personas que declaran antes, 11 no mantienen esa declaración en la actualidad).

En cuanto a la situación previsional de salud, la totalidad de las mujeres que responde la pregunta afirmó que antes de conocer su diagnóstico también era beneficiaria del sistema público de salud, un 37,5% (12 mujeres) correspondía a FONASA A, un 25,0% (8 mujeres) a FONASA B y un 21,9% (7 mujeres) a los tramos C y D. Cabe señalar que un 15,6% (5 mujeres) no supo entregar esta información.

**Tabla N° 5.30: pII.3. Previsión de salud antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
FONASA A	12	37,5%
FONASA B	8	25,0%
FONASA C	3	9,4%
FONASA D	4	12,5%
No sabe	5	15,6%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Considerando la situación declarada sobre el presente, existen estadísticamente significativas ( $p = 0,001$ ), que pueden sintetizarse diciendo que la mitad de las personas que declaraba FONASA B, C o D antes del diagnóstico, indicó tener FONASA A en la actualidad.

### 2.3. Jefatura de hogar.

Respecto a la jefatura de hogar, en el 46,9% de los casos (15 mujeres) el jefe del hogar previo al diagnóstico correspondía al cónyuge o conviviente de las mujeres, mientras un 31,3% (10 mujeres) indicó que ella era la jefa de hogar. La jefatura de hogar paterna o materna ascendía a 12,5% (4 mujeres).

**Tabla N° 5.31: pII.5. Jefe de hogar antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Cónyuge o conviviente	15	46,9%
Ella era la jefa de hogar	10	31,3%
Madre o padre	4	12,5%
Otro familiar	2	6,3%
Otra persona	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Al comparar la situación antes-ahora, es posible indicar que se encuentran diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,001$ ); sin embargo, el 60% de las mujeres que era jefa de hogar antes del diagnóstico ha mantenido esa condición, mientras que en el 35,7% de aquellos hogares donde la jefatura de hogar era responsabilidad del cónyuge o conviviente, hoy ha pasado a manos de las personas encuestadas.

### 2.4. Ingresos.

En materia de ingresos las respuestas son diversas. Para un 38,7% de las encuestadas (12 mujeres) los ingresos mensuales que percibía su hogar antes del diagnóstico eran superiores a los actuales, mientras que para un 35,5% (11 mujeres) eran inferiores. El 25,8% (8 mujeres) indicó que no ha habido variación de los ingresos del hogar.

**Tabla N° 5.32: pII.4. Ingresos mensuales del hogar antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Era mayor a los ingresos actuales	12	38,7%
Era igual a los ingresos actuales	8	25,8%
Era menor a los ingresos actuales	11	35,5%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### IV. VIDA SEXUAL.

En este ítem se han reunido todas las preguntas del cuestionario asociadas a la vida sexual de las encuestadas, incluyendo antecedentes sobre la edad de inicio sexual, parejas a lo largo de la vida, relaciones sexuales en la actualidad, uso de condón antes y ahora, y percepción de riesgo actual de reinfección y transmisión del virus.

##### 1. Iniciación sexual.

Respecto a la edad en la que las mujeres encuestadas tuvieron su primera relación sexual, ésta se sitúa alrededor de los 17 años (media de 17,4 y mediana de 17 años), siendo la edad más baja 12 años y la más alta 27 años (rango de 15 años).

**Tabla N° 5.33: pIII.1. Edad al tener la primera relación sexual**

<b>N</b>	32
<b>Media</b>	17,4
<b>Mediana</b>	17
<b>Moda</b>	15
<b>Desv. estándar</b>	3,359
<b>Rango</b>	15
<b>Mínimo</b>	12
<b>Máximo</b>	27

Análisis región de Arica y Parinacota

La mayoría de las mujeres (78,1%, 25 mujeres) señaló no haber utilizado una medida de prevención en su primera relación sexual.

**Tabla N° 5.34: pIII.2. Uso de medida de prevención en su primera relación sexual**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	7	21,9%
No	25	78,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Aquellas encuestadas que afirmaron haber utilizado algún método preventivo, indicaron como motivación el evitar un embarazo (100,0% de quienes responden, 6 mujeres). La opción vinculada a la prevención de infecciones de transmisión sexual no fue mencionada.

Es posible señalar, entonces, que la prevención del VIH/SIDA u otras ITS no fue relevante al momento de la iniciación sexual de las encuestadas.

## 2. Parejas antes de conocer condición VIH+.

Por otra parte, sobre las parejas sexuales, la mayoría de las encuestadas (59,4%, 19 mujeres) señaló haber sido monógama con las distintas parejas que tuvo previo a conocer su diagnóstico, mientras que un 21,9% (7 mujeres) afirmó haber tenido períodos con más de una pareja sexual

**Tabla N° 5.35: pII.7. Situación de pareja sexual antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Siempre monógama, pero con diferentes parejas a lo largo de la vida (monogamia seriada)	19	59,4%
Periodos con más de una pareja sexual	7	21,9%
Una pareja sexual toda la vida	6	18,8%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 3. Parejas sexuales a lo largo de la vida.

Otro ámbito interesante de abordar es el impacto del diagnóstico de VIH/SIDA en la vida sexual de las mujeres. En relación a esto, puede comentarse que a lo largo de la vida, las encuestadas han tenido, en promedio, casi 10 parejas sexuales (media de 9,8), registrándose una importante dispersión en los datos, donde la mediana y la moda sólo llegan a 4 parejas, con un mínimo de 1 y un máximo de 100 parejas (rango de 99 parejas).

**Tabla N° 5.36: pVI.1. Cantidad de parejas sexuales a lo largo de la vida**

<b>N</b>	32
<b>Media</b>	9,8
<b>Mediana</b>	4
<b>Moda</b>	4
<b>Desv. estándar</b>	18,821
<b>Rango</b>	99
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	100

Análisis región de Arica y Parinacota

Al considerar las frecuencias es posible observar que sólo un 21,9% de las mujeres (7 mujeres) ha tenido 10 o más parejas sexuales, concentrándose el resto de la muestra en cantidades inferiores a esa cifra.

**Tabla N° 5.37: pVI.1. Cantidad de parejas sexuales a lo largo de la vida**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 pareja sexual	2	6,3%
2 parejas sexuales	5	15,6%
3 parejas sexuales	5	15,6%
4 parejas sexuales	6	18,8%
5 parejas sexuales	4	12,5%
6 parejas sexuales	2	6,3%
8 parejas sexuales	1	3,1%
10 parejas sexuales	2	6,3%
12 parejas sexuales	1	3,1%
20 parejas sexuales	2	6,3%
50 parejas sexuales	1	3,1%
100 parejas sexuales	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 4. Uso de métodos de prevención antes de conocer condición VIH+.

Antes de saber su condición de VIH+, el 68,8% (22 mujeres) utilizaba habitualmente algún método para evitar quedar embarazada, correspondiendo en el 50,0% de estos casos (11 mujeres) al dispositivo intrauterino y en el 36,4% (8 mujeres) a píldoras anticonceptivas. El uso de condón como método habitual fue reportado sólo por una encuestada (4,5%).

**Tabla N° 5.38: pII.8. Uso método de prevención del embarazo antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	22	68,8%
No	10	31,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.39: pII.9. Método de prevención del embarazo antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Dispositivo intrauterino	11	50,0%
Píldora anticonceptiva	8	36,4%
Inyecciones hormonales	1	4,5%
Condón	1	4,5%
Otro	1	4,5%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Considerado de forma más amplia, es decir, no necesariamente como método habitual vinculado a la prevención de embarazo, el uso de preservativo antes de saber su diagnóstico de VIH/SIDA fue mencionado por 10 mujeres (31,2%), pero sólo 1 lo usaba siempre (3,1%), las otras 9 lo hacían a veces (28,1%) y la mayoría no lo utilizaba (68,8%, 22 mujeres).

**Tabla N° 5.40: pII.10. Uso condón antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	1	3,1%
A veces	9	28,1%
Nunca	22	68,8%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 5. Vida sexual después de conocer la condición VIH+.

### 5.1. Relaciones sexuales en los últimos 12 meses.

El 68,8% de las encuestadas (22 mujeres) afirmó haber estado sexualmente activa durante los últimos 12 meses, mientras que un 31,3% (10 mujeres) no tuvo relaciones sexuales penetrativas durante ese período.

**Tabla N° 5.41: pV.1. ¿Ha tenido relaciones sexuales penetrativas en los últimos 12 meses?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	22	68,8%
No	10	31,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Si bien no se registran diferencias estadísticamente significativas, es pertinente mencionar que un 23,1% de las personas que indican actualmente tener pareja estable y vivir con ella, señaló no haber tenido relaciones sexuales penetrativas durante el último año. Por otra parte, existen diferencias significativas al comparar el promedio de edad de los grupos ( $p = 0,009$ ), siendo menor la edad de las mujeres que si declararon vida sexual activa (promedio de 40,7 versus 53,1 años)

## 5.2. Pareja sexual y conocimiento del estado serológico.

Considerando sólo a quienes tuvieron relaciones sexuales en el último año (22 mujeres), es posible señalar que la mayoría tuvo su última relación penetrativa con su pareja habitual (63,6%, 14 mujeres). Luego, con porcentajes muy inferiores se ubican las relaciones con un amigo (13,6%, 3 mujeres) o una ex pareja (9,1%, 2 mujeres).

**Tabla N° 5.42: pV.2. Identificación compañero sexual**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Con su pareja habitual	14	63,6%
Con un amigo	3	13,6%
Con una ex pareja	2	9,1%
Con una pareja distinta de la habitual	1	4,5%
Otro	2	9,1%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

El 72,7% de las mujeres (16 mujeres) señaló que su última pareja sexual sabía que ella vivía con VIH/SIDA. En más de un cuarto de los casos (27,3%, 6 mujeres) la pareja no contaba con esa información.

**Tabla N° 5.43: pV.3. Antes de tener relaciones sexuales, ¿sabía esta persona de su condición VIH+?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	16	72,7%
No	6	27,3%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Desagregando el dato según la identificación del compañero sexual, se encuentran diferencias significativas ( $p = 0,039$ ), siendo posible comentar que un 21,4% de las parejas habituales desconocían la condición VIH+ de la encuestada.

Respecto al estado serológico de la última pareja sexual, el 68,2% de las encuestadas (15 mujeres) dijo conocerlo antes de tener relaciones sexuales. En 45,5% de los casos (10 mujeres) la pareja también vivía con VIH/SIDA y en el 22,7% (5 mujeres) se trató de parejas VIH-. El 31,8% de las mujeres (7 mujeres) no sabía cuál era la condición serológica de la persona.

**Tabla N° 5.44: pV.4. Antes de tener relaciones sexuales, ¿usted conocía la condición serológica de esta persona?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si, VIH+	10	45,5%
Si, VIH-	5	22,7%
No conocía la condición serológica de esta pareja sexual	7	31,8%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Si bien no existen diferencias estadísticamente significativas, es pertinente comentar que un 64,3% de las parejas habituales de las personas encuestadas también son VIH+ y un 14,3% desconocía la condición serológica de su pareja habitual. Donde sí existen diferencias significativas es al comparar el conocimiento de la condición serológica de la pareja sexual y el conocimiento que esa pareja tiene respecto a la serología de la encuestada ( $p = 0,005$ ), donde tiende a suceder que el conocimiento/ desconocimiento de la condición VIH es recíproco.

### 5.3. Uso de preservativo.

La mayoría de las mujeres afirmó haber utilizado condón en la última relación sexual penetrativa (77,3%, 17 mujeres), no obstante un 22,7% (5 mujeres) no lo usó.

**Tabla N° 5.45: pV.5. Uso de condón en la última relación sexual penetrativa**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	17	77,3%
No	5	22,7%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

A pesar de no registrarse diferencias estadísticamente significativas, es pertinente señalar que 4 de las 5 personas que indican no haber usado condón, corresponden a mujeres que mantuvieron relaciones sexuales con su pareja habitual.

En cuanto a las motivaciones que determinaron el uso de preservativo en la última relación sexual, el 88,2% señaló el protegerse de la reinfección del VIH/SIDA como razón principal.

**Tabla N° 5.46: pV.6. Principal razón de uso de condón**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Para protegerse del VIH/SIDA	15	88,2%
Para protegerse de otras infecciones de transmisión sexual (ITS)	1	5,9%
Para prevenir un embarazo	1	5,9%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Respecto a los lugares donde las mujeres obtuvieron el preservativo utilizado en la última relación sexual, en el 88,2% de los casos (15 mujeres) éste fue entregado en el Centro de Atención de Salud donde la encuestada se controla la enfermedad. Puede comentarse, además, que sólo una mujer (5,9%) indicó que fue la pareja sexual la que trajo el condón.

**Tabla N° 5.47: pV.7. ¿Dónde obtuvo el condón?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Del Centro de Atención donde se controla el VIH	15	88,2%
Lo traía la pareja	1	5,9%
Lo compró (farmacia, supermercado, etc)	1	5,9%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Por otra parte, a las 5 mujeres que indicaron no haber usado preservativo en la última relación sexual, se les consultó por las razones para no haberlo hecho. Las respuestas fueron diversas, aludiendo a la estabilidad de la pareja (40,0%, 2 mujeres), el rechazo de la pareja, el disgusto hacia el condón y la falta de uno en ese momento (20,0%, 1 mujer en cada respuesta).

**Tabla N° 5.48: pV.8. Razón de no uso de condón**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
La relación fue con la pareja estable	2	40,0%
La pareja sexual no quiso usar uno	1	20,0%
No le gusta usar condón	1	20,0%
No tenía uno en ese momento	1	20,0%
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 6. Percepción de riesgo actual.

En relación a la autopercepción de riesgo de reinfectarse con el virus del VIH, cabe destacar que el 59,4% de las encuestadas (19 mujeres) desconoce lo que es la reinfección, aunque sólo el 9,4% de las encuestadas (3 mujeres) se percibe con menor riesgo. Sería interesante explorar la comunicación del concepto de reinfección desde el equipo tratante, en relación a si éste se explica –pero no es comprendido finalmente por las pacientes- o si no se considera relevante de dar a conocer.

**Tabla N° 5.49: pIV.20. Autopercepción de riesgo de readquirir el virus del VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Con mayor riesgo	5	15,6%
Con el mismo riesgo	5	15,6%
Con menor riesgo	3	9,4%
No sabe lo que es la reinfección	19	59,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Otro dato destacable es que el 53,1% de las encuestadas (17 mujeres) refirió que con ninguna probabilidad transmitiría el virus del VIH, lo que debe ser explorado en relación a las conductas preventivas que estas mismas entrevistadas practican.

**Tabla N° 5.50: pIV.21. Autopercepción de riesgo de transmitir el virus del VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Con mucha probabilidad	4	12,5%
Con mediana probabilidad	6	18,8%
Con ninguna probabilidad	17	53,1%
No sabe	5	15,6%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Se realizaron análisis comparativos de la autopercepción de riesgo de transmisión según la situación de pareja actual y también según la mantención de vida sexual activa durante el último año, sin embargo, en ninguno de los dos cruces se encontraron relaciones estadísticamente significativas.

### 7. La pareja.

Desde una perspectiva más amplia se abordó la vida de pareja de las mujeres. De las 17 personas que responden la pregunta, poco más de la mitad señaló que su pareja es también VIH+ (52,9%, 9 mujeres). En 29,4% de los casos (5 mujeres) la pareja es serodiscordante y 3 mujeres (17,6%) indicaron no saber el estado serológico de la pareja.

**Tabla N° 5.51: pVI.3. ¿Su pareja actual es VIH+?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sí	9	52,9%
No	5	29,4%
No sabe	3	17,6%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Desde una mirada más amplia, puede señalarse que sólo 5 mujeres (15,6%) afirmaron que alguna de sus parejas había muerto a causa del VIH/SIDA. Cabe señalar, que en 3 casos (9,4%) las mujeres indicaron no saber.

**Tabla N° 5.52: pVI.2. ¿Alguna pareja que usted haya tenido ha muerto a causa del VIH/SIDA?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sí	5	15,6%
No	24	75,0%
No sabe	3	9,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## V. ADQUISICIÓN DEL VIRUS.

Cómo y cuándo se adquirió el virus, además de la percepción de riesgo previa al diagnóstico y la orientación médica en el momento de la confirmación son temas analizados en este capítulo.

### 1. Información y percepción de riesgo antes del diagnóstico.

Se constató que sólo el 31,3% de las mujeres consultadas (10 mujeres) manifestó disponer de bastante información sobre el VIH/SIDA antes de saber que había adquirido el virus. El restante 68,8% (22 mujeres) contaba con escasa o ninguna información sobre la enfermedad.

**Tabla N° 5.53: pIII.4. Disponibilidad de información del VIH/ SIDA antes de conocer su condición**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sí, bastante	10	31,3%
Sí, escasa	15	46,9%
No	7	21,9%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Se realizó la desagregación del dato según edad y nivel educacional, pero no se encontraron relaciones significativas con ninguna de ambas variables.

Complementariamente, sólo 6 encuestadas (18,8%) creían que debían cuidarse en relación al VIH/SIDA, mientras que la gran mayoría (81,3%, 26 mujeres) no tenía esa percepción antes de saber de su condición de vivir con el virus. Hecho independiente de la situación de pareja sexual previa a conocer el diagnóstico.

**Tabla N° 5.54: pIII.5. Creencia de tener que cuidarse del VIH antes de adquirirlo**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	6	18,8%
No	26	81,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Entre quienes si pensaban que debían cuidarse, las razones indicadas se concentran en no adquirir el virus (33,3%, 2 mujeres), conocer personas VIH+ (16,7%, 1 mujer) y la percepción de riesgo (16,7%, 1 mujer).

**Tabla N° 5.55: pIII.5. Razones para cuidarse**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Para no adquirir el virus	2	33,3%
Porque conocía personas VIH+	1	16,7%
Percepción de riesgo	1	16,7%
Otra razón	2	33,3%
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

En cuanto a las razones por las cuales las mujeres no sentían la necesidad de cuidarse, el 38,5% (10 mujeres) indicó la confianza en su pareja o el creer que esa pareja era estable y fiel, el 26,9% (7 mujeres) señaló que nunca pensó que podía ocurrirle a ella y en el 23,1% de los casos (6 mujeres) se mencionó el desconocimiento y la desinformación.

**Tabla N° 5.56: pIII.5. Razones para no cuidarse**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Tenía pareja única, confiaba en la pareja	10	38,5%
No pensó que podía pasarle a ella	7	26,9%
Desconocimiento	6	23,1%
Otra razón	3	11,5%
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2. Adquisición del VIH/SIDA.

En relación a cuándo adquirieron el virus del VIH, sólo 19 mujeres (59,4% de la muestra) identificó un posible año. La fecha más antigua corresponde a 1988, mientras que la más reciente al año 2012, año que, además, constituye la moda, con 3 menciones (15,8% de quienes responden).

**Tabla N° 5.57: pIII.7. Año en que cree que adquirió el VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1988	1	5,3%
1989	1	5,3%
2002	2	10,5%
2004	2	10,5%
2005	1	5,3%
2007	2	10,5%
2008	2	10,5%
2009	1	5,3%
2010	2	10,5%
2011	2	10,5%
2012	3	15,8%
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Respecto a la edad que las mujeres encuestadas tenían cuando creen haber adquirido el virus, ésta se sitúa alrededor de los 33 años (media de 33,8 y mediana de 31 años), siendo la edad más baja 16 años y la más alta 56 años (rango de 40 años).

**Tabla N° 5.58: Edad que tenían las personas cuando creen haber adquirido el virus**

<b>N</b>	19
<b>Media</b>	33,8
<b>Mediana</b>	31
<b>Moda</b>	múltiple
<b>Desv. estándar</b>	11,567
<b>Rango</b>	40
<b>Mínimo</b>	16
<b>Máximo</b>	56

Análisis región de Arica y Parinacota

Al realizar la distribución en grupos quinquenales, un 68,4% cree haber adquirido el virus entre los 20 y 39 años de edad (13 casos).

**Tabla N° 5.59: Edad que tenían las personas cuando creen haber adquirido el virus (grupos quinquenales)**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
16-19 años	1	5,3%
20-24 años	4	21,1%
25-29 años	3	15,8%
30-34 años	3	15,8%
35-39 años	3	15,8%
40-44 años	2	10,5%
45-49 años	1	5,3%
50-54 años	0	0,0%
55-59 años	2	10,5%
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

El 87,5% (28 mujeres) señaló haber adquirido el virus por vía sexual, siendo ésta la principal vía de transmisión. No obstante, un 6,3% (2 mujeres) indicó la vía intravenosa y otro 6,3% (2 mujeres) mencionó no saber cómo adquirió el VIH/SIDA.

**Tabla N° 5.60: pIII.8. Vía de adquisición del VIH**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Por vía sexual	28	87,5%
Por vía sanguínea	2	6,3%
No sabe	2	6,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Cabe señalar, que quienes indican una vía distinta a la sexual son casos diagnosticados desde el año 2011 en adelante, lo que puede implicar que aún no han realizado el proceso completo de reconstrucción de la transmisión de la enfermedad.

### 3. Conocimiento del diagnóstico.

El 37,5% de las encuestadas (12 mujeres) se enteró de su diagnóstico VIH+ a partir de la solicitud de exámenes médicos por encontrarse enferma. Luego se presentan situaciones vinculadas a la muerte o enfermedad de la pareja (15,6%, 5 mujeres) o el conocimiento del diagnóstico de la pareja (9,4%, 3 mujeres). La categoría otra se refiere a casos de rehabilitación por consumo de drogas, otros procedimientos médicos y consejos familiares.

**Tabla N° 5.61: pIII.6. ¿Cómo se enteró que era VIH+?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Examen solicitado porque se encontraba enferma	12	37,5%
Examen solicitado por muerte o enfermedad de la pareja	5	15,6%
Donante de sangre	3	9,4%
Examen solicitado porque la pareja le informó que era VIH+	3	9,4%
Test voluntario por sentirse en riesgo	3	9,4%
Test voluntario asociado al embarazo	2	6,3%
Otra	4	12,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

En el 90,6% de los casos (29 mujeres) el diagnóstico fue entregado en un centro de salud público.

**Tabla N° 5.62: pIII.9.1. Lugar de información de condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
En un centro de salud público	29	90,6%
En un centro de salud privado	3	9,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Prácticamente en la totalidad de los casos (93,8%, 30 mujeres), la actitud de la persona que les hizo entrega del resultado del examen fue evaluada por las encuestadas como acogedora y/o comprensiva.

**Tabla N° 5.63: pIII.11. Actitud de la persona que le entregó el resultado del examen**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Acogedora y/ o comprensiva	30	93,8%
Indiferente	2	6,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

En cuanto a la consejería al momento del diagnóstico, 68,8% indicó haberla recibido (22 mujeres), mientras 18,8% afirmó no haberla tenido (6 casos) y 12,5% no lo recuerdn (4 casos).

**Tabla N° 5.64: pIII.10. Recepción de consejería al conocer su resultado de examen**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sí	22	68,8%
No	6	18,8%
No recuerda	4	12,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 4. Adquisición de otras ITS.

Respecto al desarrollo de otras ITS alguna vez en la vida (sin distinguir si fue antes o después de adquirir el VIH/SIDA), sólo 6 encuestadas (19,4%) afirman haber tenido alguna infección de transmisión sexual.

**Tabla N° 5.65: pIII.12. Desarrollo de ITS antes/ después del VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sí	6	19,4%
No	25	80,6%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.66: pIII.13. Desarrollo de ITS**

<b>Categorías</b>	<b>Antes</b>		<b>Después</b>	
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sífilis	2	33,3%	1	16,7%
Herpes genital	0	0,0%	1	16,7%
Infección por VPH	2	33,3%	2	33,3%

Análisis región de Arica y Parinacota

En cuanto al tipo de ITS, el virus papiloma humano (VPH) fue indicado 2 veces previo al VIH/SIDA y 2 veces después de conocer el diagnóstico. La sífilis obtuvo 2 menciones antes de tener VIH/SIDA y 1 mención posterior al diagnóstico. El herpes genital no fue mencionado de manera previa al VIH/SIDA y sólo fue señalado 1 vez después del diagnóstico.

## VI. CONTROL Y TRATAMIENTO.

La dimensión biomédica de la enfermedad es abordada en este apartado, que consulta respecto de la confirmación del diagnóstico, el ingreso a control y la terapia antirretroviral (TARV).

### 1. Confirmación del diagnóstico.

De las mujeres entrevistadas, la mayoría de ellas (35,5%, 11 mujeres) recibió el resultado positivo del examen VIH en el año 2012, seguido del 16,1% (5 mujeres) el año 2011. El resto de los años de informe se distribuyeron en forma más menos uniforme.

**Tabla N° 5.67: c8.2. Año informe resultado positivo examen VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
2008	4	12,9%
2009	5	16,1%
2010	3	9,7%
2011	5	16,1%
2012	11	35,5%
2013	3	9,7%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

La edad promedio a la que se recibió la confirmación del examen positivo de VIH fue de 41,8 años (mediana de 40), con un rango de 59 años. Cabe destacar que la mujer con menor edad al momento de recibir esta confirmación tenía 19 años y la de mayor edad 78.

**Tabla N° 5.68: Edad al recibir confirmación del examen**

<b>N</b>	31
<b>Media</b>	41,8
<b>Mediana</b>	40
<b>Moda</b>	44
<b>Desv. Estándar</b>	14,505
<b>Rango</b>	59
<b>Mínimo</b>	19
<b>Máximo</b>	78

Análisis región de Arica y Parinacota

Al realizar la distribución en grupos quinquenales, un 38,7% recibió la confirmación del examen entre los 30 y 44 años de edad (13 casos).

**Tabla N° 5.69: Edad al recibir confirmación del examen (grupos quinquenales)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
18-19 años	1	3,2%
20-24 años	3	9,7%
25-29 años	3	9,7%
30-34 años	4	12,9%
35-39 años	4	12,9%
40-44 años	4	12,9%
45-49 años	3	9,7%
50-54 años	3	9,7%
55-59 años	1	3,2%
60-64 años	4	12,9%
65-69 años	0	0,0%
75-79 años	1	3,2%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Al calcular la diferencia entre el año en el cual las mujeres recibieron la confirmación de su condición VIH+ y el año informado como probable de adquisición del virus, es posible indicar que la pesquisa de los casos demora 4,8 años en promedio (mediana, 3); con valores mínimo de 0 años (es decir, la persona es diagnosticada el mismo año que cree haber adquirido el virus) y máximo de 20 años.

**Tabla N° 5.70: Diferencia (en años) entre el año del diagnóstico y año en que las mujeres creen haber adquirido el virus.**

<b>N</b>	19
<b>Media</b>	4,8
<b>Mediana</b>	3
<b>Moda</b>	1
<b>Desv. estándar</b>	6,005
<b>Rango</b>	20
<b>Mínimo</b>	0
<b>Máximo</b>	20

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2. Control de la enfermedad.

### 2.1. Inicio de los controles.

Respecto al año de comienzo de control, como es de esperar de acuerdo a los resultados anteriores, la mayoría de las mujeres entrevistadas (31%, 9 mujeres) inició sus controles el año 2012. Cabe destacar, que el número de mujeres que recibieron su examen los años 2008, 2009 y 2011 es concordante con aquellas que iniciaron control esos mismos años; sin embargo, de las 31 entrevistadas que respondieron esta pregunta, 2 no refirieron el año de inicio del control.

**Tabla N° 5.71: pIV.1.2. Año comienzo control de salud por VIH**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
2008	4	13,8%
2009	5	17,2%
2010	1	3,4%
2011	5	17,2%
2012	9	31,0%
2013	5	17,2%
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Es interesante notar que la mayoría de las encuestadas (71,0%, 22 mujeres) comenzó de forma inmediata su control, es decir, hasta 8 semanas después de la confirmación del examen. De aquellas que no lo iniciaron inmediatamente, un 16,1% (5 mujeres) refirió no haberlo hecho porque no quería aceptar su diagnóstico.

**Tabla N° 5.72: pIV.2c. Razones del plazo entre conocer condición VIH+ y comienzo del control codificada**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Comenzó de forma inmediata	22	71,0%
No quería aceptar el diagnóstico	5	16,1%
Estaba en otros procedimientos médicos	2	6,5%
Otras razones	2	6,5%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

En relación a la etapa en que la entrevistada se encontraba cuando comenzó a controlarse, el 86,2% (25 mujeres) estaba en etapa VIH.

**Tabla N° 5.73: pIV.3. En qué etapa estaba cuando comenzó a controlarse**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
VIH	25	86,2%
SIDA	4	13,8%
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2.2. Seguimiento.

Respecto al lugar de atención, el 90,6% (29 mujeres) de las entrevistadas se ha atendido siempre en el mismo centro, es decir, respondió no a la pregunta “¿se ha atendido en otros centros?”. Las 3 mujeres (9,4%) que sí se habían atendido en otros centros, refirieron haber residido antes en otras regiones, evaluando el cambio a este nuevo centro como positivo en 2 casos, y como negativo en 1.

**Tabla N° 5.74: pIV.5. ¿Se ha atendido en otros centros?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	3	9,4%
No	29	90,6%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

En relación al recuento de CD4, el 73,1% (19 mujeres) se realizó su último recuento el segundo semestre del año 2013, mientras que el 23,1% (6 mujeres) lo había hecho en el transcurso de este año 2014. Cabe destacar que, a pesar de que 26 mujeres recordaban cuándo se realizaron el último recuento de CD4, menos de la mitad de ellas (11 casos) recordaba su resultado. Entre las que lo recordaban, el 45,5% tenía un recuento menor a 200.

**Tabla N° 5.75: pIV.8.2c. Periodo del último recuento de CD4**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Primer semestre 2013	1	3,8%
Segundo semestre 2013	19	73,1%
2014	6	23,1%
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.76: pIV.8c. Último recuento de CD4 codificado**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Menor a 200	5	45,5%
Entre 200 y 349	3	27,3%
Entre 350 y 499	1	9,1%
500 y más	2	18,2%
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 3. Terapia antirretroviral.

#### 3.1. TARV.

Al momento de responder el cuestionario, al 87,5% (28 mujeres) de las encuestadas le habían recetado TARV, la que fue iniciada en el 90% de los casos (18) en forma inmediata al inicio del control.

**Tabla N° 5.77: pIV.9. ¿Le han recetado TARV?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	28	87,5%
No	4	12,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.78: Comienzo de TARV**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Inmediato (hasta 1 mes después de ingresar a control)	18	90,0%
Entre los meses 7 y 12 de control	1	5,0%
Luego del primer año de control	1	5,0%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 3.2. Interrupción de TARV.

Es importante destacar que el 82,1% (23 casos) de las mujeres entrevistadas que refirieron haber recibido la indicación de TARV se mantiene tomando la terapia. Aún así, un porcentaje no menor (17,9%, 5 mujeres) la ha interrumpido, refiriendo 4 de ellas que las interrupciones han sido por iniciativa propia, mencionando como razones los problemas para asumir la enfermedad, el haber experimentado reacciones adversas o el considerar que son muchas las pastillas recetadas.

**Tabla N° 5.79: pIV.12. ¿Toma actualmente la TARV recetada?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Estoy tomando la terapia	23	82,1%
La he interrumpido	5	17,9%
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 3.3. Cambios de esquema de medicamentos.

En relación a los cambios de TARV, el 25,0% de las entrevistadas (7 mujeres) refiere haber recibido al menos un cambio de TARV, destacando que el 57,1% de ellas (4 mujeres) no tuvo genotipificación para dicho cambio.

**Tabla N° 5.80: pIV.15. ¿Ha tenido cambios de TARV?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
No	21	75,0%
Si, una vez	4	14,3%
Si, más de una vez	3	10,7%
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.81: pIV.16. ¿Hubo genotipificación para el cambio de TARV?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	2	28,6%
No	4	57,1%
No sabe	1	14,3%
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Es importante destacar que el 71,4% de las encuestadas (5 mujeres) que tuvo cambio de TARV refirió que éste ocurrió porque ellas mismas se lo solicitaron al médico tratante.

**Tabla N° 5.82: pIV.17. Razones del último cambio de TARV**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Se lo solicitó usted al médico	5	71,4%
El médico se lo propuso	2	28,6%
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Entre las razones esgrimidas para solicitar el cambio de TARV, la más destacada es la intolerancia al tratamiento.

**Tabla N° 5.83: pIV.18. Razones para solicitar cambio de TARV**

Categorías	Si		No		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Intolerancia al tratamiento/ reacciones adversas	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%
Dificultad para ingerir los medicamentos	2	40,0%	3	60,0%	5	100,0%
Dificultad para cumplir los horarios	1	20,0%	4	80,0%	5	100,0%
Porque hay medicamentos mejores	1	20,0%	4	80,0%	5	100,0%

Análisis región de Arica y Parinacota

### 3.4. Efectos secundarios.

En relación a los síntomas asociados a su último esquema de TARV, cabe destacar aquellos que afectaron mucho a las entrevistadas, siendo más frecuentemente mencionados los siguientes: ardor estomacal (21,4%; 6 casos), náuseas, diarrea, fatiga y modificación del aspecto físico (17,9% cada uno; 5 casos), y dolor de cabeza y vértigo (14,3% cada uno; 4 casos).

Por otra parte, los síntomas menos mencionados son el hormigueo alrededor de la boca (nadie tuvo este efecto secundario), la pérdida de memoria (92,9% indica no haber tenido este síntoma, 26 casos), los problemas en sexualidad (89,3% indica no haber tenido este síntoma, 25 casos) y la fiebre (85,7% indica no haber tenido este síntoma, 24 casos).

Es interesante destacar que, considerando a todas las personas que refirieron tomar TARV, un 14,3% de ellas (4 casos) no declaró ningún efecto secundario como consecuencia de su medicación.

**Tabla N° 5.84: pIV.19. Síntomas o dificultades asociadas a último esquema TARV**

Categorías	No tuve este síntoma		Lo tuve pero no me afectó		A veces me ha afectado		Me afectó mucho		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Náuseas	15	53,6%	4	14,3%	4	14,3%	5	17,9%	28	100,0%
Vómitos	19	67,9%	4	14,3%	3	10,7%	2	7,1%	28	100,0%
Diarrea	17	60,7%	2	7,1%	4	14,3%	5	17,9%	28	100,0%
Modificación del gusto	19	67,9%	4	14,3%	2	7,1%	3	10,7%	28	100,0%
Cambio facial - adelgazamiento de mejillas	21	75,0%	6	21,4%	0	0,0%	1	3,6%	28	100,0%
Aumento del vientre	19	67,9%	4	14,3%	3	10,7%	2	7,1%	28	100,0%
Ardor estomacal	13	46,4%	2	7,1%	7	25,0%	6	21,4%	28	100,0%
Dolores abdominales	16	57,1%	1	3,6%	9	32,1%	2	7,1%	28	100,0%
Dolor de cabeza	14	50,0%	3	10,7%	7	25,0%	4	14,3%	28	100,0%
Fiebre	24	85,7%	1	3,6%	2	7,1%	1	3,6%	28	100,0%
Fatiga	15	53,6%	0	0,0%	8	28,6%	5	17,9%	28	100,0%
Cólicos renales	22	78,6%	3	10,7%	3	10,7%	0	0,0%	28	100,0%
Picazón en la piel	16	57,1%	2	7,1%	7	25,0%	3	10,7%	28	100,0%
Hormigueo alrededor de la boca	28	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	28	100,0%
Dificultades o problemas en sexualidad	25	89,3%	1	3,6%	0	0,0%	2	7,1%	28	100,0%
Modificación del aspecto físico	19	67,9%	2	7,1%	2	7,1%	5	17,9%	28	100,0%
Aumento de venas hinchadas en piernas	22	78,6%	3	10,7%	0	0,0%	3	10,7%	28	100,0%
Manchas o ronchas en la piel	19	67,9%	2	7,1%	5	17,9%	2	7,1%	28	100,0%
Hormigueo o dolor en las extremidades	20	71,4%	0	0,0%	5	17,9%	3	10,7%	28	100,0%
Vértigo (mareo), ansiedad	17	60,7%	4	14,3%	3	10,7%	4	14,3%	28	100,0%
Pérdida de memoria	26	92,9%	0	0,0%	1	3,6%	1	3,6%	28	100,0%
Otros	23	82,1%	1	3,6%	2	7,1%	2	7,1%	28	100,0%

Análisis región de Arica y Parinacota

**VII. VISIÓN DEL SISTEMA DE ATENCIÓN.**

La evaluación de distintas dimensiones vinculadas a la atención de salud que reciben las mujeres encuestadas se aborda en este ítem, realizando –además- un set de preguntas dirigidas a la disponibilidad y retiro de condones en los centros de atención.

**1. Evaluación del centro de salud y del equipo tratante.**

En relación al centro de salud, los tópicos consultados son en gran proporción positivamente evaluados por las encuestadas, destacando que, en todos ellos (entre los que se incluye trato por parte del equipo de salud –personal técnico y administrativo-, infraestructura y acceso), al menos el 80% los evalúa como bueno o muy bueno.

Las dimensiones con evaluación más positiva, ubicadas en la categoría muy bueno, estuvieron representadas por el trato dado por el médico (53,1%; 17 casos), el trato dado por las matronas, enfermeras y/o químico farmacéutico (50,0%; 16 casos) y la entrega completa y oportuna de TARV (46,4%, 13 casos).

Los aspectos con evaluación más crítica, considerando las categorías muy malo y malo, se encuentran representados por la información sobre planificación familiar (13,3%; 2 casos), privacidad del lugar (12,5%; 2 casos), posibilidad de atención de psicólogos y asistentes sociales (10,7%; 3 casos) y realización oportuna de exámenes relacionados al VIH/SIDA (10,0%; 3 casos).

**Tabla N° 5.85: pIV.22. Evaluación centro de salud**

Categorías	Muy malo		Malo		Ni bueno ni malo		Bueno		Muy bueno		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Trato dado por el médico	0	0,0%	1	3,1%	0	0,0%	14	43,8%	17	53,1%	32	100,0%
Información entregada por el médico	0	0,0%	0	0,0%	6	18,8%	13	40,6%	13	40,6%	32	100,0%
Trato dado por las matronas, enfermeras, químico farmacéutico	0	0,0%	0	0,0%	2	6,3%	14	43,8%	16	50,0%	32	100,0%
Posibilidad de atención de psicólogos y asistentes sociales	0	0,0%	3	10,7%	3	10,7%	11	39,3%	11	39,3%	28	100,0%
Trato del personal administrativo	0	0,0%	0	0,0%	2	6,3%	18	56,3%	12	37,5%	32	100,0%
Infraestructura y equipamiento del lugar	0	0,0%	2	6,7%	4	13,3%	17	56,7%	7	23,3%	30	100,0%

**Tabla N° 5.85: pIV.22. Evaluación centro de salud**

Categorías	Muy malo		Malo		Ni bueno ni malo		Bueno		Muy bueno		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Privacidad del lugar	1	3,1%	3	9,4%	1	3,1%	20	62,5%	7	21,9%	32	100,0%
Entrega oportuna y completa de TARV	0	0,0%	0	0,0%	3	10,7%	12	42,9%	13	46,4%	28	100,0%
Servicios de salud reproductiva	0	0,0%	0	0,0%	1	5,3%	11	57,9%	7	36,8%	19	100,0%
Acceso y entrega oportuna de tratamiento para enfermedades oportunistas	0	0,0%	1	6,3%	1	6,3%	7	43,8%	7	43,8%	16	100,0%
Realización oportuna de exámenes relacionados al VIH/ SIDA	0	0,0%	3	10,0%	2	6,7%	16	53,3%	9	30,0%	30	100,0%
Información sobre prevención secundaria	0	0,0%	0	0,0%	5	17,2%	16	55,2%	8	27,6%	29	100,0%
Información sobre planificación familiar	0	0,0%	2	13,3%	1	6,7%	7	46,7%	5	33,3%	15	100,0%
Cumplimiento de la entrega mensual de condones	0	0,0%	0	0,0%	3	10,0%	17	56,7%	10	33,3%	30	100,0%

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2. Propuestas de mejoramiento del servicio de atención.

Respecto a las propuestas mencionadas para mejorar la atención en el centro de salud, es destacable que el 40,6% (13 mujeres) no realizó sugerencias, y que el 15,6% (5 mujeres), propuso aumentar el personal.

**Tabla N° 5.86: pIV.23. Propuesta de mejoramiento de la atención en el centro de salud codificada**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sin sugerencias	13	40,6%
Aumentar el personal	5	15,6%
Mejorar el trato del personal a las personas	3	9,4%
Mejorar la atención de farmacia	2	6,3%
Fortalecer la atención psicológica	2	6,3%
Aumentar la privacidad	2	6,3%
Entregar más información sobre el VIH	1	3,1%
Evitar demoras en atención	1	3,1%
Otras	3	9,4%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## 3. Acceso a condones.

Respecto a la oferta de condones, el 93,8% de las encuestadas (30 mujeres) refirió que en su centro de salud hay condones todos los meses, siendo un 71,0% quienes señalaron que los recibieron siempre (22 mujeres). A pesar de ello, es relevante notar que una mujer indicó que su centro de salud no tiene condones disponibles y que el 29,0% dijo retirar los condones algunas veces o no retirarlos (9 mujeres). Realizado el cruce entre la recepción de condones y la mantención de relaciones sexuales durante el último año, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla N° 5.87: pIV.26. Oferta de condones del centro de salud**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si, hay todos los meses	30	93,8%
Si, pero no hay todos los meses	1	3,1%
No, el centro no tiene condones disponibles	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**Tabla N° 5.88: pIV.27. Recepción de condones en centro de salud**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si, siempre	22	71,0%
Si, algunas veces	6	19,4%
No, no retiro los condones	3	9,7%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

#### 4. Desarrollo de terapias complementarias.

En relación a la terapia complementaria o alternativa al tratamiento convencional, el 90,6% (29 mujeres) de las mujeres entrevistadas refirió no realizarla. Quienes señalaron hacerla (3 mujeres), mencionaron que realizan tratamientos homeopáticos o yerbas y que lo hacen como terapia complementaria, pero no como reemplazo de la TARV.

**Tabla N° 5.89: pIV.28. Realización de terapia complementaria o alternativa al tratamiento convencional**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	3	9,4%
No	29	90,6%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

## VIII. DISCRIMINACIÓN, PERCEPCIÓN Y EXPERIENCIAS.

La discriminación es abordada tanto en su dimensión de percepción como también en la experiencia vivida por las personas encuestadas, incluyendo una pregunta específica respecto de la existencia de discriminación desde el equipo de salud del centro de atención.

### 1. Percepción general.

Consultadas en cuanto a la discriminación que existe en relación a las personas que viven con VIH/SIDA, el 42,9% de las encuestadas (12 mujeres) considera que en los 5 últimos años ésta se ha mantenido estable. Un 32,1% cree que ha disminuido (9 mujeres) y un 25,0% piensa que ha aumentado (7 mujeres).

**Tabla N° 5.90: pVII.1. Percepción de discriminación en Chile en los últimos 5 años**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Ha aumentado	7	25,0%
Se ha mantenido igual	12	42,9%
Ha disminuido	9	32,1%
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 2. Experiencias de discriminación.

8 personas reconocen haber vivido algún tipo de situación de discriminación en el último año (25,0%), lo que implica que 1 de cada 4 mujeres ha experimentado este problema. Cabe señalar, que no se encontró relación entre la percepción de discriminación y la experimentación de situaciones de este tipo.

**Tabla N° 5.91: pII.13. Experimentación de situaciones de discriminación producto de condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	8	25,0%
No	24	75,0%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Las discriminaciones son identificadas preferentemente como un rechazo social, en donde “los otros” hacen sentir la diferencia respecto de la persona objeto del rechazo, por ejemplo, ignorándola o tratándola de manera diferente.

**Tabla N° 5.92: pII.13.1c. Discriminación específica (codificada)**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Rechazo social	6	85,7%
Despido o rechazo laboral	1	14,3%
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Los familiares (57,1%; 4 casos) y las personas del ámbito laboral (28,6%; 2 personas) son sindicados como los autores más frecuentes de discriminación por las mujeres encuestadas que han sufrido este tipo de situaciones.

**Tabla N° 5.93: pII.13.2c. Autor(es) (codificado)**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Familiares	4	57,1%
Personas del ámbito laboral (compañeros, jefaturas)	2	28,6%
Profesional de la salud	1	14,3%
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

De manera consistente, el ámbito laboral y familiar se constituyen en los espacios donde ocurre de manera más habitual la discriminación (28,6%; 2 casos en cada lugar referenciado).

**Tabla N° 5.94: pII.13.3c. Lugar en que ocurrió (codificado)**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Ámbito laboral	2	28,6%
Casa propia o de familiares	2	28,6%
Centro de atención de salud	1	14,3%
Otros lugares	2	28,6%
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 3. Experiencias durante el tratamiento.

Consultadas las pacientes respecto a si en algún momento se habían sentido discriminadas por algún integrante del equipo de salud, la totalidad de ellas (32 casos) respondió no haber experimentado esa situación.

Es destacable que la mayoría de las encuestadas no se ha sentido presionada por el equipo de salud para cambiar conductas relacionadas a su salud reproductiva, aun cuando 4 de las mujeres sintieron presión para evitar un embarazo (12,5%).

**Tabla N° 5.95: pIV.25. Presiones del equipo de salud para**

Categorías	Si		No		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Cambiar sus conductas sexuales	1	3,1%	31	96,9%	32	100,0%
Utilizar métodos de prevención del embarazo	4	12,5%	28	87,5%	32	100,0%
Esterilizarse	0	0,0%	32	100,0%	32	100,0%

Análisis región de Arica y Parinacota

## IX. CALIDAD DE VIDA DE LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH.

En este apartado se realiza un acercamiento a la calidad de vida autopercebida por las mujeres encuestadas, mediante preguntas sobre distintas dimensiones de la vida cotidiana. Además, se presenta también el análisis de la consulta sobre la revelación del diagnóstico.

### 1. Calidad de vida.

Para abordar la calidad de vida se empleó un set de preguntas (utilizado en la encuesta ENCAVI, 2006) donde se pide a la encuestada que diga cómo se siente en relación a una serie de aspectos de su vida, teniendo para evaluar un rango que va de “muy mal” a “muy bien”.

**Tabla N° 5.96: pll.12. Cómo se siente**

Categorías	Muy mal		Mal		Menos que regular		Regular		Más que regular		Bien		Muy bien		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Con la privacidad que tiene donde vive	0	0,0%	2	6,3%	1	3,1%	4	12,5%	1	3,1%	19	59,4%	5	15,6%	32	100,0%
Con la cantidad de dinero que entra al hogar	4	12,5%	5	15,6%	0	0,0%	10	31,3%	0	0,0%	12	37,5%	1	3,1%	32	100,0%
Con su condición física	3	9,4%	4	12,5%	1	3,1%	7	21,9%	0	0,0%	17	53,1%	0	0,0%	32	100,0%
Con su bienestar mental o emocional	3	9,4%	5	15,6%	1	3,1%	10	31,3%	2	6,3%	11	34,4%	0	0,0%	32	100,0%
Con su relación de pareja	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	1	5,9%	1	5,9%	9	52,9%	5	29,4%	17	100,0%
Con la cantidad de diversión que tiene en su vida	3	9,7%	4	12,9%	0	0,0%	5	16,1%	2	6,5%	15	48,4%	2	6,5%	31	100,0%
Con la vida familiar	2	6,5%	2	6,5%	2	6,5%	5	16,1%	1	3,2%	15	48,4%	4	12,9%	31	100,0%
Con la relación con sus hijos	1	3,8%	1	3,8%	0	0,0%	1	3,8%	0	0,0%	15	57,7%	8	30,8%	26	100,0%
Con en su trabajo	0	0,0%	1	5,3%	0	0,0%	3	15,8%	1	5,3%	9	47,4%	5	26,3%	19	100,0%
Con su vida sexual	0	0,0%	5	16,1%	1	3,2%	4	12,9%	0	0,0%	19	61,3%	2	6,5%	31	100,0%
Con su salud en general	3	9,4%	3	9,4%	1	3,1%	5	15,6%	3	9,4%	17	53,1%	0	0,0%	32	100,0%
Con su vida en general	2	6,3%	4	12,5%	0	0,0%	5	15,6%	2	6,3%	15	46,9%	4	12,5%	32	100,0%

Análisis región de Arica y Parinacota

Las categorías que agrupan un alto porcentaje de calificaciones “bien” y “muy bien” están representadas por la relación con los hijos (88,5%; 23 casos), la relación de pareja (82,4%; 14 casos) y el trabajo (73,7%; 14 casos). En el extremo opuesto, las dimensiones de la vida que tienen un más alto porcentaje de evaluaciones “muy mal” y “mal” son la cantidad de dinero que entra al hogar (28,1%; 9 casos), la cantidad de diversión (22,6%; 7 casos) y el bienestar mental o emocional (25,0%; 8 casos).

Al realizar un análisis de las respuestas como variables continuas, los resultados tienden a ser coincidentes. Considerando valores de 1 a 7, las dimensiones mejor evaluadas están constituidas por la relación de pareja (promedio = 5,94), la relación con los hijos (promedio = 5,88) y el trabajo (promedio = 5,68). Entre las áreas que tienen una evaluación más crítica figuran el bienestar mental o emocional (promedio = 4,13), la cantidad de dinero que entra al hogar (promedio = 4,16) y la condición física (promedio = 4,50). Cabe señalar, que la evaluación de la salud en general ocupa el lugar 9 de 12 aspectos considerados (promedio = 4,68).

**Tabla N° 5.97: Calidad de vida analizada como variable continua, ordenada de manera decreciente**

	Relación de pareja	Relación con sus hijos	Trabajo	Privacidad	Vida sexual	Vida familiar
<b>N</b>	17	26	19	32	31	31
<b>Media</b>	5,94	5,88	5,68	5,53	5,06	5,00
<b>Mediana</b>	6	6	6	6	6	6
<b>Moda</b>	6	6	6	6	6	6
<b>Desv. estándar</b>	1,088	1,451	1,336	1,344	1,632	1,770
<b>Rango</b>	4	6	5	5	5	6
<b>Mínimo</b>	3	1	2	2	2	1
<b>Máximo</b>	7	7	7	7	7	7
	Vida en general	Cantidad de diversión	Salud en general	Condición física	Cantidad de dinero	Bienestar mental o emocional
<b>N</b>	32	31	32	32	32	32
<b>Media</b>	4,94	4,68	4,66	4,50	4,16	4,13
<b>Mediana</b>	6	6	6	6	4	4
<b>Moda</b>	6	6	6	6	6	6
<b>Desv. estándar</b>	1,831	1,904	1,771	1,832	1,903	1,737
<b>Rango</b>	6	6	5	5	6	5
<b>Mínimo</b>	1	1	1	1	1	1
<b>Máximo</b>	7	7	6	6	7	6

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2. Revelación del diagnóstico.

Uno de los aspectos analizados para comprender el impacto del diagnóstico de la enfermedad en la vida de las mujeres VIH+, se refiere a la revelación de su diagnóstico a terceros. Al respecto, 30 de las encuestadas entregaron información sobre quienes conocían su estado serológico, señalando el 86,7% de los casos (26 mujeres) que fueron ellas mismas las que contaron de su condición VIH+ a otras personas.

**Tabla N° 5.98: pVI.6. Quién informó a las personas que conocen la condición VIH+ de la persona**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Les informó usted	26	86,7%
Se enteraron de otra manera	4	13,3%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

En el 50,0% (16 mujeres) la familia y el círculo social sabe la condición de la persona, mientras que en el 43,8% (14 mujeres) sólo lo sabe la familia. Además, el 6,3% indicó que nadie conocía su diagnóstico (2 mujeres).

**Tabla N° 5.99: pVI.5.tot. Conocimiento de la condición VIH+ de la persona**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
No sabe nadie	2	6,3%
Sabe solo la familia	14	43,8%
Sabe la familia y el círculo social	16	50,0%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

La distribución comentada no se vio afectada por la edad de las mujeres, tampoco por su situación de pareja ni por el tiempo que lleva conociendo su condición VIH+.

## X. OPINIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL.

Finalmente, se revisan algunas preguntas que dan cuenta de ciertos temas transversales, como la aceptabilidad del condón femenino, el conocimiento de la ley de SIDA y la participación social en organizaciones de pares; temas que son importantes en la caracterización de la población encuestada.

### 1. El condón femenino.

Sólo 4 de las encuestadas (12,5%) indicaron conocer el condón femenino. La gran mayoría de las mujeres no conocía este mecanismo de barrera (87,5%, 28 mujeres). Entre quienes si lo conocían, ninguna mujer lo había utilizado.

**Tabla N° 5.100: pV.9. ¿Conoce el condón femenino?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	4	12,5%
No	28	87,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

No obstante el desconocimiento de este preservativo de barrera, un 75,5% de las encuestadas (24 mujeres) señaló estar dispuesta a usarlo. Un 12,5% indicó que no lo probaría y un porcentaje similar afirmó no saberlo o no estar segura (4 mujeres en cada respuesta).

**Tabla N° 5.101: pV.11. ¿Estaría dispuesta a utilizar el condón femenino?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	24	75,0%
No	4	12,5%
No sabe	4	12,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 2. Ley de SIDA.

Respecto a la Ley de SIDA, sólo 2 de las mujeres afirmaron conocerla (6,3%), siendo notorio el desconocimiento de este marco legal en el 93,8% de las encuestadas (30 mujeres).

**Tabla N° 5.102: pVII.2. Conocimiento de la ley de SIDA**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	2	6,3%
No	30	93,8%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

### 3. Participación en organizaciones de pares.

En relación a la participación de las encuestadas en organizaciones de personas viviendo con VIH/SIDA, un minoritario 12,5% (4 mujeres) indicó participar, mientras el 87,5% (28 mujeres) no lo hace.

**Tabla N° 5.103: pVII.4. Pertenencia o participación en alguna agrupación de personas viviendo con VIH/ SIDA**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	4	12,5%
No	28	87,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

Quienes si participan mencionaron a la organización SOLENCI (Corporación de Solidaridad con enfermos de SIDA), aludiendo como razones para participar el hecho de compartir y no sentirse solas.

Por su parte, quienes no participan en organizaciones de PVVIH/SIDA, señalaron que esto se debía a no conocer este tipo de agrupaciones (48,1%, 13 mujeres), no tener tiempo (22,2%, 6 mujeres) o que para ellas no es una prioridad participar en este momento (14.8%, 4 mujeres).

**Tabla N° 5.104: pVII.7c. Razones de no participación (codificada)**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
No conoce organizaciones	13	48,1%
No tiene tiempo	6	22,2%
No es prioridad participar	4	14,8%
No se siente preparada (vergüenza)	2	7,4%
Otras razones	2	7,4%
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región de Arica y Parinacota

**PARTE SIETE:  
RESULTADOS REGIÓN METROPOLITANA.**

## I. SOBRE LOS RESULTADOS.

Los resultados de este capítulo articulan el análisis cuantitativo, realizado a partir de los datos recogidos a través de la encuesta aplicada a 100 pacientes de 4 centros de atención de la Región Metropolitana (Fundación Arriarán, Hospital San José, Hospital san Juan de Dios y Hospital Sótero del Río), con el objetivo de conocer sus características y experiencias producto de vivir con el VIH.

El análisis que se presenta corresponde al procesamiento estadístico de los datos de los cuestionarios desarrollado a partir del programa SPSS. Se ha realizado un esfuerzo para simplificar los resultados, adaptando las tablas generadas por el programa, de manera que sean fácilmente entendibles.

Para aprovechar mejor el material que se expone a continuación, existen algunas precisiones interesantes de considerar.

- La exposición de los resultados reordena el cuestionario en base a criterios temáticos, o sea, las preguntas están articuladas por áreas de interés.
- Los resultados consideran –fundamentalmente- el análisis univariado (frecuencias, porcentajes y estadísticos descriptivos) de los datos.
- No obstante lo anterior, se han realizado algunos cruces –utilizando chi cuadrado y Kruskal-Wallis, de acuerdo a la naturaleza de las variables- orientados a profundizar el análisis de ciertas áreas de interés, los que son comentados en los apartados respectivos.
- Cabe señalar que se realizó, de manera preliminar, la revisión de los resultados desagregados por centro de atención, incluyendo el cálculo de coeficientes de asociación. Sin embargo, no se encontró diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones medidas por el cuestionario
- Se debe precisar que la encuesta trabajó con preguntas filtro, las que hacen variar el tamaño de la muestra, situación que se indica en todos los ítems correspondientes.
- En general, para la presentación de resultados, las frecuencias y porcentajes consideran solo las respuestas válidamente emitidas, es decir, se excluye la categoría “no sabe/ no responde” y los valores perdidos.
- Cada tabla presentada, contiene en su encabezado la pregunta que la origina, exponiendo a continuación sus resultados.
- Las tablas de frecuencia tienen las opciones agrupadas en orden descendente, siempre y cuando las categorías de respuesta no determinen un orden predefinido.
- Se han codificado las preguntas con respuesta abierta (sin alternativas prefijadas). La categoría “otra”, incluye respuestas que individualmente presentan frecuencias muy bajas.
- En el caso específico de la Región Metropolitana, el cuestionario tuvo una duración promedio de 46 minutos.

## II. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS ENCUESTADAS.

Dentro de los datos de caracterización de las personas que respondieron el cuestionario, se incluyeron las variables edad, nacionalidad, situación de pareja e hijos, educación, ocupación y nivel de ingresos, entre otros temas que se comentan en este apartado.

### 1. Edad.

Al momento de ser encuestadas, el promedio de edad de las mujeres es de 40 años (media de 40,2 y mediana de 40 años). La persona de menor edad tenía 18 años, mientras la de mayor edad, indicó 66 años.

**Tabla N° 6.1: Edad**

<b>N</b>	100
<b>Media</b>	40,2
<b>Mediana</b>	40
<b>Moda</b>	Múltiple
<b>Desv. estándar</b>	11,529
<b>Rango</b>	48
<b>Mínimo</b>	18
<b>Máximo</b>	66

Análisis región Metropolitana

Al realizar la distribución en grupos de edad, los porcentajes más altos se ubican en el tramo de 35 a 44 años de edad (31,0% en total, 31 casos).

**Tabla N° 6.2: Edad (grupos quinquenales)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
18-19 años	2	2,0%
20-24 años	8	8,0%
25-29 años	12	12,0%
30-34 años	12	12,0%
35-39 años	15	15,0%
40-44 años	16	16,0%
45-49 años	9	9,0%
50-54 años	13	13,0%
55-59 años	9	9,0%
60-64 años	2	2,0%
65-69 años	2	2,0%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 2. Nacionalidad y pertenencia a pueblos indígenas.

De las 100 encuestadas, 83 son chilenas (83,0%) y 17 mujeres indican otra nacionalidad (17,0%).

**Tabla N° 6.3: pl.1. Nacionalidad de la encuestada**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Chilena	83	83,0%
Otra	17	17,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Las personas que indicaron otra nacionalidad son principalmente peruanas (82,4%; 14 casos), pero también hay 1 mujer colombiana, otra ecuatoriana y 1 haitiana. Considerando el conjunto, llevan entre 2 y 17 años en Chile, con una estadía promedio de 8,7 años.

**Tabla N° 6.4: pl.1. Detalle otra nacionalidad**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Peruana	14	82,4%
Colombiana	1	5,9%
Ecuatoriana	1	5,9%
Haitiana	1	5,9%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

5 mujeres declaran pertenencia a pueblos indígenas (5,0%), todas ellas mapuches.

**Tabla N° 6.5: pl.3. ¿Pertenece usted a algún pueblo originario o indígena?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	5	5,0%
No	95	95,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 3. Estado civil, pareja e hijos.

Respecto del estado civil, un 48,0% de las mujeres que respondieron la encuesta indicó ser soltera (47 casos), mientras un 31,6% dijo estar casada (31 casos) y un 13,3% afirmó estar divorciada (13 casos).

**Tabla N° 6.6: pl.5. ¿Cuál es su estado civil actual?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Soltera	47	48,0%
Casada	31	31,6%
Divorciada	13	13,3%
Viuda	7	7,1%
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Atendiendo la situación de pareja, un 57,0% señaló tener pareja estable (independiente de vivir o no con ella, 57 mujeres), mientras un 31,0% afirmó estar sola (31 mujeres) y un 12,0% respondió no tener pareja estable (12 mujeres).

**Tabla N° 6.7: pl.6. ¿Cuál es su situación de pareja actual?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Tiene pareja estable y vive con ella	48	48,0%
Está sola (sin pareja sexual)	31	31,0%
No tiene pareja estable	12	12,0%
Tiene pareja estable, pero no vive con ella	9	9,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

0 y 7 hijos configuran los valores mínimo y máximo para la variable cantidad de hijos, con un promedio de 2,4 por mujer.

**Tabla N° 6.8: pl.7. ¿Cuántos hijos tiene?**

<b>N</b>	98
<b>Media</b>	2,4
<b>Mediana</b>	2
<b>Moda</b>	3
<b>Desv. estándar</b>	1,345
<b>Rango</b>	7
<b>Mínimo</b>	0
<b>Máximo</b>	7

Análisis región Metropolitana

Considerando las 92 mujeres que tienen hijos, 6 de ellas responden que 1 de sus hijos nació VIH+ (6,5%), mientras esa situación no ha ocurrido en las 86 mujeres restantes (93,5%).

**Tabla N° 6.9: pl.8. ¿Alguno de sus hijos es VIH+?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	6	6,5%
No	86	93,5%
<b>Total</b>	<b>92</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto a la maternidad, sólo 4 mujeres (4,2%) afirmaron estar embarazadas al momento de la encuesta. El 78,1% (75 mujeres) indicó que no lo estaba y en 16 casos (16,7%) las mujeres se encontraban fuera del rango de edad fértil.

**Tabla N° 6.10: pVI.4. Actualmente, ¿está embarazada?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	4	4,2%
No	75	78,1%
No sabe	1	1,0%
No aplica (50 años y más)	16	16,7%
<b>Total</b>	<b>96</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 4. El hogar.

##### 4.1. Personas por hogar.

Entre 1 y 11 personas viven en los hogares que integran las encuestadas, con una media de 4,5 personas por hogar (mediana, 4).

**Tabla N° 6.11: pl.16. ¿Cuántas personas viven permanentemente en su hogar?**

<b>N</b>	100
<b>Media</b>	4,5
<b>Mediana</b>	4
<b>Moda</b>	3
<b>Desv. estándar</b>	1,867
<b>Rango</b>	10
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	11

Análisis región Metropolitana

Considerando solo los adultos, el promedio es de 3 personas por hogar (mediana, 3), con un mínimo de 1 persona y un máximo de 6 personas por hogar.

**Tabla N° 6.12: pl.17. ¿Cuántas son de 18 años y más?**

<b>N</b>	100
<b>Media</b>	3,0
<b>Mediana</b>	3
<b>Moda</b>	2
<b>Desv. estándar</b>	1,235
<b>Rango</b>	5
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	6

Análisis región Metropolitana

Atendiendo solo a los menores de 18 años, el promedio es de 1,5 personas por hogar (mediana, 1), con un mínimo de 0 y un máximo de 6 personas menores de 18 años por hogar.

**Tabla N° 6.13: pl.18. ¿Cuántas son menores de 18 años?**

<b>N</b>	0
<b>Media</b>	1,5
<b>Mediana</b>	1
<b>Moda</b>	1
<b>Desv. estándar</b>	1,243
<b>Rango</b>	6
<b>Mínimo</b>	0
<b>Máximo</b>	6

Análisis región Metropolitana

#### 4.2. Evaluación del hacinamiento.

A partir de la razón entre el número de personas residentes en la vivienda y el número de dormitorios, se calculó el índice de hacinamiento, según el cual un 73,0 % de los hogares calificaron en la categoría sin hacinamiento (73 casos); 26,0% en la categoría con hacinamiento medio (26 casos) y 1,0% en la categoría hacinamiento crítico (1 caso).

**Tabla N° 6.14: Hacinamiento**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Sin hacinamiento (2,4 y menos)	73	73,0%
Hacinamiento medio (entre 2,5 y 4,9)	26	26,0%
Hacinamiento crítico (5 o más)	1	1,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 4.3. Propiedad de la vivienda.

El arriendo es la principal forma de acceso a la vivienda (40,0%; 40 casos), seguido por la casa propia ya pagada (31,0%; 31 casos) y la condición de allegada (16,0%; 16 casos).

**Tabla N° 6.15: pl.23. La vivienda que usted ocupa es**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Arrendada	40	40,0%
Propia (pagada totalmente)	31	31,0%
Allegada	16	16,0%
Arriendo pieza	5	5,0%
Propia (pagando a plazo)	4	4,0%
Cedida por trabajo o servicio	1	1,0%
Otra	3	3,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 5. Condición socioeconómica actual.

##### 5.1. Nivel educacional de las encuestadas.

El nivel educacional de las encuestadas se concentró en el tramo de enseñanza media, que suma un 46,0% (46 casos).

En los extremos, 2 personas afirman no haber cursado estudios (2,0%) y 4 personas responden tener educación universitaria completa (4,0%).

**Tabla N° 6.16: pl.9. ¿Cuál es su nivel educacional?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	2	2,0%
Enseñanza básica incompleta	10	10,0%
Enseñanza básica completa	11	11,0%
Enseñanza media incompleta	22	22,0%
Enseñanza media completa	24	24,0%
Técnica superior no universitaria incompleta	8	8,0%
Técnica superior no universitaria completa	15	15,0%
Universitaria incompleta	4	4,0%
Universitaria completa	4	4,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 5.2. Actividad principal durante el último año.

Sobre de la actividad principal realizada durante los últimos 12 meses, un 72,0% indica algún tipo de trabajo (ya sea permanente u ocasional, 72 casos) y un 18,0% señala dedicarse a los quehaceres del hogar (18 casos).

**Tabla N° 6.17: pl.10. Durante los últimos 12 meses, ¿cuál ha sido su actividad principal?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Tiene trabajo	55	55,0%
Quehaceres del hogar	18	18,0%
Hace trabajos ocasionales	17	17,0%
Está cesante y no ha buscado trabajo	4	4,0%
Estudia	1	1,0%
Está cesante o buscando trabajo	1	1,0%
Jubilado, rentista	1	1,0%
Otra	3	3,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 5.3. Previsión y salud.

De acuerdo a la información proporcionada por las encuestadas, un 41,0% de ellas actualmente cotiza en una AFP (41 casos), mientras el 59,0% restante no lo hace (59 casos).

**Tabla N° 6.18: pl.19. Actualmente, ¿cotiza en una AFP para su jubilación?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	41	41,0%
No	59	59,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto de FONASA, un 43,4% indica estar en la categoría de indigente (FONASA A, 43 casos). Al agrupar las categorías A y B, se observa que el 73,7% de las entrevistadas (73 mujeres) corresponde a los niveles de FONASA de menores ingresos.

Tal como se puede verificar, existen diferencias entre las dos tablas, las que se atribuyen a un problema de comprensión con la primera pregunta, optándose por respetar el dato proporcionado por la segunda consulta.

**Tabla N° 6.19: pl.20. Situación frente a FONASA**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Es carga de otra persona	6	6,1%
Es cotizante y no tiene cargas	28	28,6%
Es cotizante y tiene cargas	27	27,6%
FONASA A (indigente)	37	37,8%
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**Tabla N° 6.20: pl.21. ¿Y cuál es su letra de FONASA?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
A	43	43,4%
B	30	30,3%
C	13	13,1%
D	12	12,1%
No sabe	1	1,0%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 5.4. Jefatura de hogar.

Un 45,0% de las mujeres que responden la encuesta manifiestan ser ellas mismas las jefas de hogar (45 casos), mientras un 31,0% indica a su cónyuge o conviviente (31 casos) y un 13,0% identifica a su madre o padre en ese rol (13 casos).

**Tabla N° 6.21: pl.11. ¿Quién es el jefe de hogar?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Ella es la jefe de hogar	45	45,0%
Cónyuge o conviviente	31	31,0%
Madre o padre	13	13,0%
Hijo o hija	1	1,0%
Otro familiar	7	7,0%
Otra persona	3	3,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Sobre el nivel educacional del jefe de hogar, sin considerar a las propias encuestadas (que ya respondieron esta consulta), los porcentajes tienden a ser similares a los encontrados entre las mujeres, con un 47,3% en el rango de enseñanza media (26 casos).

**Tabla N° 6.22: pl.12. ¿Cuál es el nivel educacional del jefe de hogar?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	1	1,8%
Enseñanza básica incompleta	7	12,7%
Enseñanza básica completa	6	10,9%
Enseñanza media incompleta	12	21,8%
Enseñanza media completa	14	25,5%
Técnica superior no universitaria incompleta	1	1,8%
Técnica superior no universitaria completa	5	9,1%
Universitaria incompleta	4	7,3%
Universitaria completa	5	9,1%
<b>Total</b>	<b>55</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Manteniendo la consideración de las personas identificadas como jefes de hogar que no son las propias encuestadas, un 88,9% de ellas tiene trabajo (ya sea permanente u ocasional, 48 casos).

**Tabla N° 6.23: pl.13. ¿Cuál es la actividad principal del jefe de hogar?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Tiene trabajo	48	88,9%
Quehaceres del hogar	3	5,6%
Hace trabajos ocasionales	1	1,9%
Está cesante o buscando trabajo	1	1,9%
Jubilado, rentista	1	1,9%
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Retomando el total de encuestadas, 56,8% de las personas identificadas como jefes de hogar son empleados privados (54 casos) y 18,9% son trabajadores por cuenta propia (18 casos).

**Tabla N° 6.24: pl.14. Categoría laboral del jefe de hogar**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Empleador o patrón	1	1,1%
Trabajador por cuenta propia	18	18,9%
Empleado privado	54	56,8%
Empleado público	7	7,4%
Servicio doméstico	8	8,4%
Familiar no remunerado	2	2,1%
Jubilado, rentista	5	5,3%
<b>Total</b>	<b>95</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Las categorías de trabajadores no calificados (44,7%; 38 casos) y trabajadores de servicios y vendedores (23,5%; 20 casos) son los principales empleos de los jefes de hogar.

**Tabla N° 6.25: pl.15.2. ¿Qué hace el jefe de hogar en su trabajo?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Profesional	5	5,9%
Técnico (con estudios)	8	9,4%
Empleado de oficina	3	3,5%
Trabajadores de servicios y vendedores (calificado)	20	23,5%
Trabajador de la agricultura – pesca (calificado)	0	0,0%
Operarios y artesanos calificados	11	12,9%
Trabajadores no calificados	38	44,7%
<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 5.5. Ingresos.

Al analizar los ingresos mensuales totales del hogar, se obtuvo un promedio de \$ 443.847 por hogar (mediana, \$ 390.000), registrándose una importante dispersión en los datos con un mínimo de \$ 75.000 y un máximo de \$ 2.500.000 mensuales por hogar.

**Tabla N° 6.26: pl.26. ¿Cuánto es el ingreso mensual total con el que cuentan?**

<b>N</b>	98
<b>Media</b>	443.847
<b>Mediana</b>	390.000
<b>Moda</b>	300.000
<b>Desv. estándar</b>	378247,978
<b>Rango</b>	2.425.000
<b>Mínimo</b>	75000
<b>Máximo</b>	2.500.000

Análisis región Metropolitana

Considerando el ingreso mensual declarado y la cantidad de personas del hogar se calculó el ingreso per cápita, que luego fue codificado de acuerdo a los quintiles de ingreso (según rangos CASEN), quedando un 40,8% de las encuestadas en el quintil I (40 casos); 21,4% en el quintil II (21 casos) y 20,4% en el quintil III (20 casos).

**Tabla N° 6.27: Quintiles de ingreso**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Quintil I (hasta \$ 70.966)	40	40,8%
Quintil II (entre \$ 70.967 y \$118.854)	21	21,4%
Quintil III (entre \$ 118.855 y \$ 182.793)	20	20,4%
Quintil IV (entre \$ 182.794 y \$ 333.909)	13	13,3%
Quintil V (\$ 333. 910 y más)	4	4,1%
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Cabe señalar, que de acuerdo a la encuesta CASEN (2011), la línea de pobreza está dada si la persona no alcanza \$ 72.098 al mes (en pesos de noviembre 2011); en razón de ello es posible indicar que –al menos- todas las personas del quintil I pueden ser etiquetadas de pobres.

## 6. Consumo de sustancias.

En la actualidad, el consumo de sustancias legales, como el tabaco y el alcohol, fue reportado por casi la mitad de las encuestadas (tabaco: 44,0%, 44 mujeres; alcohol: 45,0%, 45 mujeres).

**Tabla N° 6.28: pII.11. Consumo de sustancias**

<b>Categorías</b>	<b>Si</b>		<b>No</b>		<b>Total</b>	
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Tabaco	44	44,0%	56	56,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>
Alcohol	45	45,0%	55	55,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>
Anfetaminas (no TARV)	1	1,0%	99	99,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>
Marihuana	8	8,0%	92	92,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>
Cocaína	1	1,0%	99	99,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>
Pasta base	1	1,0%	99	99,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>
Drogas inyectables	1	1,0%	99	99,0%	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Por su parte, las sustancias ilegales obtuvieron frecuencias muy bajas, inferiores al 10% (marihuana: 8,0%, 8 mujeres; cocaína, pasta base y drogas inyectables: 1,0%, 1 mujer en cada caso).

### III. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO PREVIO A CONOCER LA CONDICIÓN VIH+.

Como una forma de indagar en los cambios que pueden asociarse al VIH, se realizaron preguntas sobre la situación previa al diagnóstico de la enfermedad.

#### 1. Situación de pareja.

En lo referente a la situación de pareja, dos tercios de las encuestadas (67,0%, 67 mujeres) tenía pareja estable y convivía con ella antes de conocer su diagnóstico de VIH/SIDA. Por otra parte, un 9,0% estaba sola (9 mujeres) y un 7,0% no tenía pareja estable (7 mujeres).

**Tabla N° 6.29: pII.6. Situación de pareja antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Tenía pareja estable y vivía con ella	67	67,0%
Tenía pareja estable, pero no vivía con ella	17	17,0%
Estaba sola (sin pareja sexual)	9	9,0%
No tenía pareja estable	7	7,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Al realizar el cruce con la situación de pareja actual, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,039$ ), que se pueden ilustrar por el hecho que solo un 50,7% de las personas que tenía pareja estable y vivía con ella, mantiene esa situación en la actualidad, mientras un 34,3% de ellas hoy está sola (sin pareja sexual).

**Tabla N° 6.30: Cruce de variables, situación de pareja antes del diagnóstico y actual**

Antes del diagnóstico	Está sola (sin pareja sexual)	No tiene pareja estable	Tiene pareja estable y vive con ella	Tiene pareja estable, pero no vive con ella	Total
Estaba sola (sin pareja sexual)	0	0	6 66,7%	3 33,3%	9 100,0%
No tenía pareja estable	3 42,9%	2 28,6%	2 28,6%	0	7 100,0%
Tenía pareja estable y vivía con ella	23 34,3%	6 9,0%	34 50,7%	4 6,0%	67 100,0%
Tenía pareja estable, pero no vivía con ella	5 29,4%	4 23,5%	6 35,3%	2 11,8%	17 100,0%
<b>Total</b>	<b>31 31,0%</b>	<b>12 12,0%</b>	<b>48 48,0%</b>	<b>9 9,0%</b>	<b>100 100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 2. Condición socioeconómica.

### 1.1. Actividad principal.

Respecto a la actividad principal de las mujeres previo a conocer su diagnóstico VIH+, un 81,0% de las encuestadas tenía trabajo remunerado (permanente u ocasional, 81 mujeres), mientras que un 10% de ellas (10 mujeres) se dedicaba exclusivamente a los quehaceres del hogar y un 8,0% (8 mujeres) estaba estudiando.

**Tabla N° 6.31: pII.1. Actividad principal antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Con trabajo	66	66,0%
Haciendo trabajos ocasionales	15	15,0%
Quehaceres del hogar	10	10,0%
Estudiando	8	8,0%
Estaba cesante y no buscando trabajo	1	1,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Al analizar esta situación respecto de la actividad principal actual, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,000$ ), las que pueden ilustrarse comentando que el 40% de las personas que realizaban quehaceres del hogar tienen trabajo en la actualidad.

**Tabla N° 6.32: Cruce de variables, actividad principal antes del diagnóstico y actual**

Antes del diagnóstico	Con trabajo	Trabajos ocasionales	Cesante/ buscando trabajo	Cesante y no buscando trabajo	Estudia	Quehaceres del hogar	Jubilado/ rentista	Otra	Total
Con trabajo	46 69,7%	5 7,6%	1 1,5%	2 3,0%	0	9 13,6%	1 1,5%	2 3,0%	66 100,0%
Trabajos ocasionales	2 13,3%	12 80,0%	0	0	0	1 6,7%	0	0	15 100,0%
Cesante y no buscando trabajo	1 100,0%	0	0	0	0	0	0	0	1 100,0%
Estudiando	2 25,0%	0	0	1 12,5%	1 12,5%	3 37,5%	0	1 12,5%	8 100,0%
Quehaceres del hogar	4 40,0%	0	0	1 10,0%	0	5 50,0%	0	0	10 100,0%
<b>Total</b>	<b>55 55,0%</b>	<b>17 17,0%</b>	<b>1 1,0%</b>	<b>4 4,0%</b>	<b>1 1,0%</b>	<b>18 18,0%</b>	<b>1 1,0%</b>	<b>3 3,0%</b>	<b>100 100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 1.2. Previsión y salud.

Independiente de su condición laboral, se les preguntó sobre las cotizaciones en una Administradora de Fondos de Pensiones (AFP), ante lo cual el 56,0% de las encuestadas (24 mujeres) señaló cotizar en una AFP antes de conocer su diagnóstico.

**Tabla N° 6.33: pII.2. Cotizante en una AFP antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	56	56,0%
No	44	44,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,000$ ) entre el hecho de cotizar antes y después del diagnóstico de VIH, asociadas a que se observa una disminución entre los cotizantes luego que las mujeres han confirmado su condición VIH+.

**Tabla N° 6.34: Cruce de variables, realiza cotizaciones en una AFP antes del diagnóstico y actualmente**

Antes del diagnóstico	Cotiza en AFP	No cotiza en AFP	Total
Si	35 62,5%	21 37,5%	56 100,0%
No	6 13,6%	38 86,4%	44 100,0%
<b>Total</b>	<b>41</b> <b>41,0%</b>	<b>59</b> <b>59,0%</b>	<b>100</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En cuanto a la situación previsional de salud, un 92,0% de las mujeres que responde la pregunta afirmó que antes de conocer su diagnóstico también era beneficiaria del sistema público de salud (92 casos), un 40,0% (12 mujeres) correspondía a FONASA A, un 29,0% (29 mujeres) a FONASA B y un 23,0% (23 mujeres) a los tramos C y D.

**Tabla N° 6.35: pII.3. Previsión de salud antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
FONASA A	40	40,0%
FONASA B	29	29,0%
FONASA C	13	13,0%
FONASA D	10	10,0%
ISAPRE	2	2,0%
Sin previsión	2	2,0%
DIPRECA	1	1,0%
No sabe	3	3,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto de la previsión actual se constató diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,000$ ), las que se relacionan con dos situaciones. Por un lado, las personas que indicaron tener una previsión de salud distinta a FONASA antes del diagnóstico, hoy han pasado a FONASA, y quienes estaban en FONASA, en los tramos de mejor ingreso, han tendido a descender en su clasificación.

**Tabla N° 6.36: Cruce de variables, previsión de salud antes del diagnóstico y actualmente**

Antes del diagnóstico	FONASA A	FONASA B	FONASA C	FONASA D	No sabe	Total
FONASA A	32 80,0%	7 17,5%	1 2,5%	0	0	<b>40</b> <b>100,0%</b>
FONASA B	5 17,2%	19 65,5%	4 13,8%	1 3,4%	0	<b>29</b> <b>100,0%</b>
FONASA C	3 23,1%	2 15,4%	8 61,5%	0	0	<b>13</b> <b>100,0%</b>
FONASA D	1 10,0%	0	0	9 90,0%	0	<b>10</b> <b>100,0%</b>
ISAPRE	0	1 50,0%	0	1 50,0%	0	<b>2</b> <b>100,0%</b>
DIPRECA	0	0	0	0	1 100,0%	<b>1</b> <b>100,0%</b>
Sin previsión	0	0	0	1 100,0%	0	<b>1</b> <b>100,0%</b>
No sabe	2 66,7%	1 33,3%	0	0	0	<b>3</b> <b>100,0%</b>
<b>Total</b>	<b>43</b> <b>43,4%</b>	<b>30</b> <b>30,3%</b>	<b>13</b> <b>13,1%</b>	<b>12</b> <b>12,1%</b>	<b>1</b> <b>1,0%</b>	<b>99</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 2.3. Jefatura de hogar.

Respecto a la jefatura de hogar, en el 42,0% de los casos (42 mujeres) el jefe del hogar previo al diagnóstico correspondía a la encuestada, mientras en un 36,0% (36 mujeres) era el cónyuge o conviviente de las mujeres. La jefatura de hogar paterna o materna ascendía a 13,0% (13 mujeres).

**Tabla N° 6.37: pII.5. Jefe de hogar antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Ella era la jefe de hogar	42	42,0%
Cónyuge o conviviente	36	36,0%
Madre o padre	13	13,0%
Otro familiar	4	4,0%
Otra persona	5	5,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Al comparar la situación antes-ahora, es posible indicar que se encuentran diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,000$ ); el 71,4% de las mujeres que era jefa de hogar antes del diagnóstico ha mantenido esa condición, mientras que en el 36,1% de aquellos hogares donde la jefatura de hogar era responsabilidad del cónyuge o conviviente, hoy ha pasado a manos de las personas encuestadas.

**Tabla N° 6.38: Cruce de variables, jefatura de hogar antes del diagnóstico y actualmente**

Antes del diagnóstico	Ella es la jefa de hogar	Cónyuge o conviviente	Madre o padre	Hijo o hija	Otro familiar	Otra persona	Total
Ella era la jefa de hogar	30 71,4%	7 16,7%	2 4,8%	0	2 4,8%	1 2,4%	42 100,0%
Cónyuge o conviviente	13 36,1%	20 55,6%	1 2,8%	1 2,8%	1 2,8%	0	36 100,0%
Madre o padre	2 15,4%	1 7,7%	10 76,9%	0	0	0	13 100,0%
Otro familiar	0	0	0	0	4 100,0%	0	4 100,0%
Otra persona	0	3 60,0%	0	0	0	2 40,0%	5 100,0%
<b>Total</b>	<b>45</b> <b>45,0%</b>	<b>31</b> <b>31,0%</b>	<b>13</b> <b>13,0%</b>	<b>1</b> <b>1,0%</b>	<b>7</b> <b>7,0%</b>	<b>3</b> <b>3,0%</b>	<b>100</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 2.4. Ingresos.

En materia de ingresos las respuestas son diversas. Para un 42,0% de las encuestadas (42 mujeres) los ingresos mensuales que percibía su hogar antes del diagnóstico eran superiores a los actuales, mientras que para un 35,0% (35 mujeres) eran inferiores. El 23,0% (23 mujeres) indicó que no ha habido variación de los ingresos del hogar.

**Tabla N° 6.39: pII.4. Ingresos mensuales del hogar antes de conocer su condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Era mayor a los ingresos actuales	42	42,0%
Era igual a los ingresos actuales	23	23,0%
Era menor a los ingresos actuales	35	35,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## IV. VIDA SEXUAL.

En este ítem se han reunido todas las preguntas del cuestionario asociadas a la vida sexual de las encuestadas, incluyendo antecedentes sobre la edad de inicio sexual, parejas a lo largo de la vida, relaciones sexuales en la actualidad, uso de condón antes y ahora, y percepción de riesgo actual de reinfección y transmisión del virus.

### 1. Iniciación sexual.

Respecto a la edad en la que las mujeres encuestadas tuvieron su primera relación sexual, ésta se sitúa –en promedio- a los 17 años (mediana y moda de 17 años), siendo la edad más baja 12 años y la más alta 30 años (rango de 18 años).

**Tabla N° 6.40: pIII.1. Edad al tener la primera relación sexual**

<b>N</b>	100
<b>Media</b>	17,4
<b>Mediana</b>	17
<b>Moda</b>	17
<b>Desv. estándar</b>	3,457
<b>Rango</b>	18
<b>Mínimo</b>	12
<b>Máximo</b>	30

Análisis región Metropolitana

La mayoría de las mujeres (88,0%, 88 mujeres) señaló no haber utilizado una medida de prevención en su primera relación sexual.

**Tabla N° 6.41: pIII.2. Uso de medida de prevención en su primera relación sexual**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	12	12,0%
No	88	88,0%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Aquellas encuestadas que afirmaron haber utilizado algún método preventivo, indicaron como motivación principal el evitar un embarazo (83,3% de quienes responden, 10 mujeres). La opción vinculada a la prevención de infecciones de transmisión sexual fue mencionada por el 16,7% restante (2 mujeres).

**Tabla N° 6.42: pIII.3. Razón principal de uso de medida de prevención**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Para evitar un embarazo	10	83,3%
Para evitar una infección de transmisión sexual	2	16,7%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 2. Parejas antes de conocer condición VIH+.

Por otra parte, sobre las parejas sexuales, la mayoría de las encuestadas (69,0%, 69 mujeres) señaló haber sido monógama con las distintas parejas que tuvo previo a conocer su diagnóstico, mientras que un 23,0% (6 mujeres) indicó haber tenido sólo una pareja sexual en la vida y un 8,0% (7 mujeres) afirmó haber tenido períodos con más de una pareja sexual.

**Tabla N° 6.43: pII.7. Situación de pareja sexual antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Siempre monógama, pero con diferentes parejas a lo largo de la vida (monogamia seriada)	<b>69</b>	<b>69,0%</b>
Una pareja sexual toda la vida	<b>23</b>	<b>23,0%</b>
Periodos con más de una pareja sexual	<b>8</b>	<b>8,0%</b>
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 3. Parejas sexuales a lo largo de la vida.

Otro ámbito interesante de abordar es el impacto del diagnóstico de VIH/SIDA en la vida sexual de las mujeres. En relación a esto, puede comentarse que a lo largo de la vida, las encuestadas han tenido, en promedio, 4,6 parejas sexuales, registrándose una importante dispersión en los datos, donde la mediana es de 3 parejas sexuales y la moda es de 2 parejas, con un mínimo de 1 y un máximo de 30 parejas (rango de 29 parejas).

**Tabla N° 6.44: pVI.1. Cantidad de parejas sexuales a lo largo de la vida**

<b>N</b>	99
<b>Media</b>	4,6
<b>Mediana</b>	3
<b>Moda</b>	2
<b>Desv. estándar</b>	4,247
<b>Rango</b>	29
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	30

Análisis región Metropolitana

Al considerar las frecuencias es posible observar que sólo un 13,1% de las mujeres (13 mujeres) ha tenido 10 o más parejas sexuales, concentrándose el resto de la muestra en cantidades inferiores a esa cifra.

**Tabla N° 6.45: pVI.1. Cantidad de parejas sexuales a lo largo de la vida**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 pareja sexual	7	7,1%
2 parejas sexuales	23	23,2%
3 parejas sexuales	22	22,2%
4 parejas sexuales	16	16,2%
5 parejas sexuales	11	11,1%
6 parejas sexuales	3	3,0%
7 parejas sexuales	1	1,0%
8 parejas sexuales	3	3,0%
10 parejas sexuales	10	10,1%
20 parejas sexuales	2	2,0%
30 parejas sexuales	1	1,0%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 4. Uso de métodos de prevención antes de conocer condición VIH+.

Antes de saber su condición de VIH+, el 68,0% (68 mujeres) utilizaba habitualmente algún método para evitar quedar embarazada, correspondiendo en el 39,7% de estos casos (27 mujeres) al dispositivo intrauterino y en el 36,8% (25 mujeres) a píldoras anticonceptivas. El uso de condón como método habitual fue reportado sólo por 3 encuestadas (4,4%).

**Tabla N° 6.46: pll.8. Uso método de prevención del embarazo antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	68	68,0%
No	32	32,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**Tabla N° 6.47: pll.9. Método de prevención del embarazo antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Dispositivo intrauterino	27	39,7%
Píldora anticonceptiva	25	36,8%
Inyecciones hormonales	7	10,3%
Diafragma	4	5,9%
Condón	3	4,4%
Otro	2	2,9%
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Considerado de forma más amplia, es decir, no necesariamente como método habitual vinculado a la prevención de embarazo, el uso de preservativo antes de saber su diagnóstico de VIH/SIDA fue mencionado por 34 mujeres (34,0%), pero sólo 3 lo usaban siempre (3,0%), las otras 9 lo hacían a veces (31,0%) y la mayoría no lo utilizaba (66,0%, 66 mujeres).

**Tabla N° 6.48: pII.10. Uso condón antes de conocer su condición VIH+**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Siempre	3	3,0%
A veces	31	31,0%
Nunca	66	66,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 5. Vida sexual después de conocer la condición VIH+.

### 5.1. Relaciones sexuales en los últimos 12 meses.

El 65,0% de las encuestadas (65 mujeres) afirmó haber estado sexualmente activa durante los últimos 12 meses, mientras que un 35,0% (35 mujeres) no tuvo relaciones sexuales penetrativas durante ese período.

**Tabla N° 6.49: pV.1. ¿Ha tenido relaciones sexuales penetrativas en los últimos 12 meses?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	65	65,0%
No	35	35,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Si bien no se registran diferencias estadísticamente significativas, es pertinente mencionar que un 23,1% de las personas que indican actualmente tener pareja estable y vivir con ella, señalaron no haber tenido relaciones sexuales penetrativas durante el último año.

Al examinar la variable según la situación de pareja actual, se encontró relaciones estadísticamente significativas ( $p= 0,000$ ), las que se reflejan en que sobre el 88,0% de las mujeres con pareja estable señaló haber tenido relaciones sexuales durante el último año, porcentaje que es de un 19,4% en las personas que están solas.

**Tabla N° 6.50: Cruce de variables, situación de pareja actual y mantención de relaciones sexuales durante los últimos 12 meses**

Situación de pareja	Ha tenido relaciones	No ha tenido relaciones	Total
Está sola (sin pareja sexual)	6 19,4%	25 80,6%	31 100,0%
No tiene pareja estable	7 58,3%	5 41,7%	12 100,0%
Tiene pareja estable y vive con ella	44 91,7%	4 8,3%	48 100,0%
Tiene pareja estable, pero no vive con ella	8 88,9%	1 11,1%	9 100,0%
<b>Total</b>	<b>65</b> <b>100,0%</b>	<b>35</b> <b>100,0%</b>	<b>100</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Por otra parte, existen diferencias significativas al comparar el promedio de edad de los grupos ( $p = 0,000$ ), siendo menor el promedio de edad de las mujeres que si declararon vida sexual activa (promedio de 36,0 versus 48,1 años)

**Tabla N° 6.51: Cruce de variables, edad de las personas y mantención de relaciones sexuales durante los últimos 12 meses**

	Ha tenido relaciones	No ha tenido relaciones
<b>N</b>	65	35
<b>Media</b>	36,0	48,1
<b>Mediana</b>	36	51
<b>Moda</b>	múltiple	51
<b>Desv. estándar</b>	9,996	10,026
<b>Rango</b>	39	34
<b>Mínimo</b>	18	32
<b>Máximo</b>	57	66

Análisis región Metropolitana

## 5.2. Pareja sexual y conocimiento del estado serológico.

Considerando sólo a quienes tuvieron relaciones sexuales en el último año (65 mujeres), es posible señalar que la mayoría tuvo su última relación penetrativa con su pareja habitual (83,1%, 54 mujeres). Luego, con porcentajes muy inferiores se ubican las relaciones con una ex pareja o con un amigo (6,2%, 4 mujeres en cada una).

**Tabla N° 6.52: pV.2. Identificación compañero sexual**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Con su pareja habitual	54	83,1%
Con una ex pareja	4	6,2%
Con un amigo	4	6,2%
Con un recién conocido	1	1,5%
Otro	2	3,1%
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

El 80,0% de las mujeres (52 mujeres) señaló que su última pareja sexual sabía que ella vivía con VIH/SIDA. En un quinto de los casos (20,0%, 13 mujeres) la pareja no contaba con esa información.

**Tabla N° 6.53: pV.3. Antes de tener relaciones sexuales, ¿sabía esta persona de su condición VIH+?**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	52	80,0%
No	13	20,0%
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Desagregando el dato según la identificación del compañero sexual, se encuentran diferencias significativas ( $p = 0,035$ ), siendo posible comentar que un 16,7% de las parejas habituales desconocían la condición VIH+ de la encuestada.

**Tabla N° 6.54: Cruce de variables, identificación compañero sexual y conocimiento de la condición VIH+ de la mujer por el compañero sexual**

Identificación compañero sexual	Conocía condición VIH+	Conocía condición VIH+	Total
Con su pareja habitual	45 83,3%	9 16,7%	54 100,0%
Con un recién conocido	1 100,0%	0	1 100,0%
Con un amigo	1 25,0%	3 75,0%	4 100,0%
Con una ex pareja	4 100,0%	0	4 100,0%
Otro	1 50,0%	1 50,0%	2 100,0%
<b>Total</b>	<b>52</b> <b>100,0%</b>	<b>13</b> <b>100,0%</b>	<b>65</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto al estado serológico de la última pareja sexual, el 50,8% de las encuestadas (33 mujeres) dijo conocerlo antes de tener relaciones sexuales. En el 27,7% de los casos (18 mujeres) la pareja también vivía con VIH/SIDA y en el 23,1% (15 mujeres) se trató de parejas VIH-. El 49,2% de las mujeres (32 mujeres) no sabía cuál era la condición serológica su compañero sexual.

**Tabla N° 6.55: pV.4. Antes de tener relaciones sexuales, ¿usted conocía la condición serológica de esta persona?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si, VIH+	18	27,7%
Si, VIH-	15	23,1%
No conocía la condición serológica de esta pareja sexual	32	49,2%
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Si bien no existen diferencias estadísticamente significativas, es pertinente comentar que un 29,6% de las parejas habituales de las personas encuestadas también son VIH+ y un 44,4% desconocía la condición serológica de su pareja habitual.

Donde sí existen diferencias significativas es al comparar el conocimiento de la condición serológica de la pareja sexual y el conocimiento que esa pareja tiene respecto a la serología de la encuestada ( $p = 0,011$ ), donde tiende a suceder que el conocimiento/ desconocimiento de la condición VIH es recíproco.

**Tabla N° 6.56: Cruce de variables, conocimiento de la condición VIH+ de la mujer por el compañero sexual y conocimiento de la condición serológica del compañero sexual**

Compañero sexual conocía condición VIH+ de la mujer	Compañero VIH+	Compañero VIH-	Desconoce serología compañero	Total
Si	18 34,6%	13 25,0%	21 40,4%	52 100,0%
No	0	2 15,4%	11 84,6%	13 100,0%
<b>Total</b>	<b>18</b> <b>27,7%</b>	<b>15</b> <b>23,1%</b>	<b>32</b> <b>49,2%</b>	<b>65</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 5.3. Uso de preservativo.

La mayoría de las mujeres afirmó haber utilizado condón en la última relación sexual penetrativa (73,8%, 48 mujeres), no obstante un 26,2% (17 mujeres) no lo usó.

**Tabla N° 6.57: pV.5. Uso de condón en la última relación sexual penetrativa**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	73,8%
No	17	26,2%
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

A pesar de no registrarse diferencias estadísticamente significativas, es pertinente señalar que 15 de las 17 personas que indican no haber usado condón, corresponden a mujeres que mantuvieron relaciones sexuales con su pareja habitual.

En cuanto a las motivaciones que determinaron el uso de preservativo en la última relación sexual, el 93,6% señaló el protegerse de la reinfección del VIH/SIDA como razón principal

**Tabla N° 6.58: pV.6. Principal razón de uso de condón**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Para protegerse del VIH/SIDA	44	93,6%
Para protegerse de otras infecciones de transmisión sexual (ITS)	3	6,4%
<b>Total</b>	<b>47</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto a los lugares donde las mujeres obtuvieron el preservativo utilizado en la última relación sexual, en el 57,4% de los casos (27 mujeres) éste fue entregado en el Centro de Atención de Salud donde la encuestada se controla la enfermedad, un 29,8% (14 mujeres) lo compró en una farmacia y sólo 3 mujeres (6,4%) indicaron que fue la pareja sexual la que trajo el condón.

**Tabla N° 6.59: pV.7. ¿Dónde obtuvo el condón?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Del Centro de Atención donde se controla el VIH	27	57,4%
Lo compró (farmacia, supermercado, etc)	14	29,8%
Lo traía la pareja	3	6,4%
Del consultorio	3	6,4%
<b>Total</b>	<b>47</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Por otra parte, a las 17 mujeres que indicaron no haber usado preservativo en la última relación sexual, se les consultó por las razones para no haberlo hecho. Las respuestas fueron diversas, aludiendo principalmente a que no le gusta usarlo (35,3%, 6 mujeres).

**Tabla N° 6.60: pV.8. Razón de no uso de condón**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
No le gusta usar condón	6	35,3%
La pareja sexual no quiso usar uno	2	11,8%
No tenía uno en ese momento	2	11,8%
La relación fue con la pareja estable	1	5,9%
Lo olvidó	1	5,9%
Otra	5	29,4%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 6. Percepción de riesgo actual.

En relación a la autopercepción de riesgo de reinfectarse con el virus del VIH, cabe destacar que el 62,9% (61 mujeres) de las encuestadas se percibe con menor riesgo, mientras que el 19,6% (19 mujeres) no sabe lo que es la reinfección, porcentaje que representa solo un tercio de las mujeres que indicaron esa respuesta en la Región de Arica y Parinacota (59,4%; 19 mujeres).

**Tabla N° 6.61: pIV.20. Autopercepción de riesgo de readquirir el virus del VIH**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Con mayor riesgo	10	10,3%
Con el mismo riesgo	7	7,2%
Con menor riesgo	61	62,9%
No sabe lo que es la reinfección	19	19,6%
<b>Total</b>	<b>97</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En relación al riesgo de transmitir el virus del VIH, es sumamente relevante destacar que el 76% (76 mujeres) de las encuestadas refirió que con ninguna probabilidad transmitiría el virus del VIH. Esto debiera ser explorado en relación a las conductas preventivas que estas mismas entrevistadas practican.

**Tabla N° 6.62: pIV.21. Autopercepción de riesgo de transmitir el virus del VIH**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Con mucha probabilidad	10	10,0%
Con mediana probabilidad	12	12,0%
Con ninguna probabilidad	76	76,0%
No sabe	2	2,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Se realizaron análisis comparativos de la autopercepción de riesgo (tanto de readquirir como de transmitir) según la situación de pareja actual y también según la mantención de vida sexual activa durante el último año, sin embargo, en ninguno de los dos cruces se encontraron relaciones estadísticamente significativas.

## 7. La pareja.

Desde una perspectiva más amplia se abordó la vida de pareja de las mujeres. De las 63 personas que responden la pregunta, un 42,9% (27 mujeres) señaló que su pareja es también VIH+, en un 34,9% de los casos (22 mujeres) la pareja es serodiscordante y 13 mujeres (20,6%) afirmaron no saber el estado serológico de la pareja, además, de un caso que se encuentra realizando el examen (1,6%).

**Tabla N° 6.63: pVI.3. ¿Su pareja actual es portadora del virus del VIH+?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	27	42,9%
No	22	34,9%
Se está haciendo el examen	1	1,6%
No sabe	13	20,6%
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Por otra parte, 22 de ellas (22,0%) afirmaron que alguna de sus parejas había muerto a causa del VIH/SIDA. Cabe señalar, que en 8 casos (8,0%) las mujeres indicaron no saber.

**Tabla N° 6.64: pVI.2. ¿Alguna pareja que usted haya tenido ha muerto a causa del VIH/SIDA?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	22	22,0%
No	70	70,0%
No sabe	8	8,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## V. ADQUISICIÓN DEL VIRUS.

Cómo y cuándo se adquirió el virus, además de la percepción de riesgo previa al diagnóstico y la orientación médica en el momento de la confirmación son temas analizados en este capítulo.

### 1. Información y percepción de riesgo antes del diagnóstico.

Se constató que sólo el 17,0% de las mujeres consultadas (17 mujeres) manifestó disponer de bastante información sobre el VIH/SIDA antes de saber que había adquirido el virus. El restante 83,0% (83 mujeres) contaba con escasa o ninguna información sobre la enfermedad.

**Tabla N° 6.65: pIII.4. Disponibilidad de información del VIH/ SIDA antes de conocer su condición**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí, bastante	17	17,0%
Sí, escasa	39	39,0%
No	44	44,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Se realizó la desagregación del dato según nivel educacional, pero no se encontraron relaciones significativas. Si fueron encontradas al hacer una comparación de medias según edad ( $p = 0,043$ ), siendo menor el promedio de edad de las mujeres que indicaron tener bastante información (promedio de 34,1 versus 41,3 y 41,7 años, en las categorías escasa información y ninguna información, respectivamente).

**Tabla N° 6.66: Cruce de variables, edad de las personas y disponibilidad de información del VIH/SIDA antes de conocer su condición**

	Si, bastante	Si, escasa	No
<b>N</b>	17	39	44
<b>Media</b>	34,1	41,3	41,7
<b>Mediana</b>	34	41	41
<b>Moda</b>	36	Múltiple	Múltiple
<b>Desv. estándar</b>	7,769	9,883	13,393
<b>Rango</b>	31	38	47
<b>Mínimo</b>	18	22	19
<b>Máximo</b>	49	60	66

Análisis región Metropolitana

Complementariamente, sólo un 17,0% de las encuestadas (17 mujeres) creían que debían cuidarse en relación al VIH/SIDA, mientras que la gran mayoría (83,0%; 83 mujeres) no tenía esa percepción antes de saber de su condición de vivir con el virus. Hecho independiente de la situación de pareja sexual previa a conocer el diagnóstico.

**Tabla N° 6.67: pIII.5. Creencia de tener que cuidarse del VIH antes de adquirirlo**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	17	17,0%
No	83	83,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Entre quienes si pensaban que debían cuidarse, las razones indicadas se concentran en no adquirir el virus (53,3%, 8 mujeres), la percepción de riesgo (20,0%, 3 mujeres) y conocer personas VIH+ (13,3%, 2 mujeres).

**Tabla N° 6.68: pIII.5. Razones para cuidarse**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Para no adquirir el virus	8	53,3%
Percepción de riesgo	3	20,0%
Porque conocía personas VIH+	2	13,3%
Otra razón	2	13,3%
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En cuanto a las razones por las cuales las mujeres no sentían la necesidad de cuidarse, el 44,4% (36 mujeres) indicó la confianza en su pareja o el creer que esa pareja era estable y fiel, el 30,9% (25 mujeres) mencionó el desconocimiento y la desinformación y el 22,2% de los casos (18 mujeres) señaló que nunca pensó que podía ocurrirle a ella

**Tabla N° 6.69: pIII.5. Razones para no cuidarse**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Tenía pareja única, confiaba en la pareja	36	44,4%
Desconocimiento	25	30,9%
No pensó que podía pasarle a ella	18	22,2%
Otra razón	2	2,5%
<b>Total</b>	<b>81</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 2. Adquisición del VIH/SIDA.

En relación a cuándo adquirieron el virus del VIH, sólo 85 mujeres (85,0% de la muestra) identificó un posible año. La fecha más antigua corresponde a 1994, mientras que la más reciente al año 2013.

**Tabla N° 6.70: pIII.7. Año en que cree que adquirió el VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1994	1	1,2%
1996	1	1,2%
1997	1	1,2%
1998	3	3,5%
2000	1	1,2%
2002	2	2,4%
2003	2	2,4%
2004	3	3,5%
2005	3	3,5%
2006	4	4,7%
2007	11	12,9%
2008	8	9,4%
2009	11	12,9%
2010	14	16,5%
2011	10	11,8%
2012	9	10,6%
2013	1	1,2%
<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto a la edad que las mujeres encuestadas tenían cuando creen haber adquirido el virus, ésta se sitúa alrededor de los 33 años (media de 33,5 y mediana de 32 años), siendo la edad más baja 16 años y la más alta 59 años (rango de 43 años).

**Tabla N° 6.71: Edad que tenían las personas cuando creen haber adquirido el virus**

<b>N</b>	85
<b>Media</b>	33,5
<b>Mediana</b>	32
<b>Moda</b>	Múltiple
<b>Desv. estándar</b>	11,264
<b>Rango</b>	43
<b>Mínimo</b>	16
<b>Máximo</b>	59

Análisis región Metropolitana

Al realizar la distribución en grupos quinquenales, un 60,0% cree haber adquirido el virus entre los 20 y 39 años de edad (51 casos).

**Tabla N° 6.72: Edad que tenían las personas cuando creen haber adquirido el virus (grupos quinquenales)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
16-19 años	7	8,2%
20-24 años	18	21,2%
25-29 años	7	8,2%
30-34 años	20	23,5%
35-39 años	6	7,1%
40-44 años	11	12,9%
45-49 años	8	9,4%
50-54 años	3	3,5%
55-59 años	5	5,9%
<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

El 88,5% (85 mujeres) señaló haber adquirido el virus por vía sexual, siendo ésta la principal vía de transmisión. No obstante, un 2,1% (2 mujeres) indicó la vía intravenosa y un 9,4% (9 mujeres) mencionó no saber cómo adquirió el VIH/SIDA.

**Tabla N° 6.73: pIII.8. Vía de adquisición del VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Por vía sexual	85	88,5%
Por vía sanguínea	2	2,1%
No sabe	9	9,4%
<b>Total</b>	<b>96</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 3. Conocimiento del diagnóstico.

El 30,0% de las encuestadas (30 mujeres) se enteró de su diagnóstico VIH+ a partir de la solicitud de exámenes médicos por encontrarse enferma. Luego se presentan situaciones vinculadas al embarazo (25,0%; 25 mujeres) y al sentirse en riesgo (12,0%; 12 mujeres).

**Tabla N° 6.74: pIII.6. ¿Cómo se enteró que era VIH+?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Examen solicitado porque se encontraba enferma	30	30,0%
Test voluntario asociado al embarazo	25	25,0%
Test voluntario por sentirse en riesgo	12	12,0%
Examen solicitado por muerte o enfermedad de la pareja	11	11,0%
Examen solicitado porque la pareja le informó que era VIH+	8	8,0%
Examen de sangre por requerimientos laborales	2	2,0%
Examen solicitado por enfermedad del hijo menor o lactante	2	2,0%
Donante de sangre	2	2,0%
Otra	8	8,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En el 79,0% de los casos (79 mujeres) el diagnóstico fue entregado en un centro de salud público.

**Tabla N° 6.75: pIII.9.1. Lugar de información de condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
En un centro de salud público	79	79,0%
En un centro de salud privado	21	21,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Un 72,7% (72 mujeres) señaló que la actitud de la persona que les hizo entrega del resultado del examen fue acogedora y/o comprensiva, mientras que un 13,1% manifestó que esa persona fue dura y/o enjuiciadora.

**Tabla N° 6.76: pIII.11. Actitud de la persona que le entregó el resultado del examen**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Acogedora y/ o comprensiva	72	72,7%
Indiferente	11	11,1%
Dura y/ o enjuiciadora	13	13,1%
No recuerda	3	3,0%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En cuanto a la consejería al momento del diagnóstico, 73,0% indicó haberla recibido (73 mujeres), mientras 25,0% afirmó no haberla tenido (25 casos).

**Tabla N° 6.77: pIII.10. Recepción de consejería al conocer su resultado de examen**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	73	73,0%
No	25	25,0%
No recuerda	2	2,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 4. Adquisición de otras ITS.

Respecto al desarrollo de otras ITS alguna vez en la vida (sin distinguir si fue antes o después de adquirir el VIH/SIDA), un 27,0% (27 mujeres) afirmaron haber tenido alguna infección de transmisión sexual.

**Tabla N° 6.78: pIII.12. Desarrollo de ITS antes/ después del VIH**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	27	27,0%
No	73	73,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En cuanto al tipo de ITS, antes del diagnóstico de VIH, fueron mencionadas el virus papiloma humano (VPH), la sífilis, la tricomoniasis, la gonorrea, el herpes genital, la clamidia y otras.

En tanto, luego del diagnóstico del VIH, disminuyen las ITS mencionadas y también el número de menciones, que aluden al virus papiloma humano (VPH), la sífilis y otras.

**Tabla N° 6.79: pIII.13. Desarrollo de ITS**

Categorías	Antes		Después	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Gonorrea	1	3,8%	0	
Sífilis	2	7,7%	1	3,8%
Herpes genital	1	3,8%	0	
Infección por VPH	14	53,8%	4	15,4%
Tricomoniasis	2	7,7%	0	
Clamidia	1	3,8%	0	
Otras	5	19,2%	3	11,5%

Análisis región Metropolitana

## VI. CONTROL Y TRATAMIENTO.

La dimensión biomédica de la enfermedad es abordada en este apartado, que consulta respecto de la confirmación del diagnóstico, el ingreso a control y la terapia antirretroviral (TARV).

### 1. Confirmación del diagnóstico.

De las mujeres entrevistadas, un 21,0% de ellas (22 mujeres) recibió el resultado positivo del examen VIH en el año 2012, seguido del 21,0% (21 mujeres) el año 2010 y un 19,0% (19 mujeres) el año 2008.

**Tabla N° 6.80: c8.2. Año informe resultado positivo examen VIH**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
2008	19	19,0%
2009	14	14,0%
2010	21	21,0%
2011	14	14,0%
2012	22	22,0%
2013	10	10,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En relación a la edad de confirmación del examen, la media para esta pregunta fue de 36,9 años, es interesante notar que esta media fue de cinco años menos respecto a lo observado en Arica, donde el máximo de edad fue bastante mayor (78 años) que el de la Región Metropolitana.

**Tabla N° 6.81: Edad al recibir confirmación del examen**

<b>N</b>	100
<b>Media</b>	36,9
<b>Mediana</b>	36
<b>Moda</b>	20
<b>Desv. estándar</b>	11,303
<b>Rango</b>	47
<b>Mínimo</b>	17
<b>Máximo</b>	64

Análisis región Metropolitana

Al realizar la distribución en grupos quinquenales, un 57,0% recibió la confirmación del examen entre los 20 y 39 años de edad (57 casos).

**Tabla N° 6.82: Edad al recibir confirmación del examen (grupos quinquenales)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
17-19 años	2	2,0%
20-24 años	15	15,0%
25-29 años	11	11,0%
30-34 años	16	16,0%
35-39 años	15	15,0%
40-44 años	12	12,0%
45-49 años	13	13,0%
50-54 años	9	9,0%
55-59 años	5	5,0%
60-64 años	2	2,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Al calcular la diferencia entre el año en el cual las mujeres recibieron la confirmación de su condición VIH+ y el año informado como probable de adquisición del virus, es posible indicar que la pesquisa de los casos demora 2,8 años en promedio (mediana, 1); con valores mínimo de 0 años (es decir, la persona es diagnosticada el mismo año que cree haber adquirido el virus) y máximo de 14 años.

**Tabla N° 6.83: Diferencia (en años) entre el año del diagnóstico y año en que las mujeres creen haber adquirido el virus.**

<b>N</b>	85
<b>Media</b>	2,8
<b>Mediana</b>	1
<b>Moda</b>	1
<b>Desv. estándar</b>	3,458
<b>Rango</b>	14
<b>Mínimo</b>	0
<b>Máximo</b>	14

Análisis región de Arica y Parinacota

## 2. Control de la enfermedad.

### 2.1. Inicio de los controles.

Como es esperable, los años de comienzo de control referidos con mayor frecuencia fueron los mismos años que los de confirmación del diagnóstico (2010 y 2012, con 20,2 y 23,2% de los casos, respectivamente).

**Tabla N° 6.84: pIV.1.2. Año comienzo control de salud por VIH**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
2008	13	13,1%
2009	15	15,2%
2010	20	20,2%
2011	14	14,1%
2012	23	23,2%
2013	14	14,1%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En relación al comienzo del control, es importante destacar que el 81,6% (80 mujeres) de las encuestadas comenzó de forma inmediata su control. Entre aquellas que no lo hicieron, las razones referidas para ello fueron no querer aceptar el diagnóstico (12,2%, 12 mujeres) o estar en otros procedimientos médicos en ese momento (6,1%, 6 mujeres).

**Tabla N° 6.85: pIV.2c. Razones del plazo entre conocer condición VIH+ y comienzo del control codificada**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Comenzó de forma inmediata	80	81,6%
No quería aceptar el diagnóstico	12	12,2%
Estaba en otros procedimientos médicos	6	6,1%
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Sobre la etapa en que las entrevistadas referían estar cuando comenzaron a controlarse, el 95,9% (93 mujeres) estaba en etapa VIH y sólo el 4,1% (4 mujeres) en etapa SIDA.

**Tabla N° 6.86: pIV.3. En qué etapa estaba cuando comenzó a controlarse**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
VIH	93	95,9%
SIDA	4	4,1%
<b>Total</b>	<b>97</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 2.2. Seguimiento.

El lugar de atención ha sido siempre el mismo para un 91,8% (90 mujeres) de las entrevistadas. Entre las 8 mujeres (8,2%) que sí se habían atendido en otros centros, destaca como razón para ello la necesidad de ir a un lugar donde disminuya la posibilidad de encontrar alguien conocido u otra razón. En todos los casos se refirió que fue una experiencia positiva el haber llegado al nuevo centro de atención.

**Tabla N° 6.87: pIV.5. ¿Se ha atendido en otros centros?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	8	8,2%
No	90	91,8%
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

En relación al período del último recuento de CD4, el 46,2% (43 mujeres) se realizó su último recuento el segundo semestre de año 2013, igual porcentaje que aquellas que se lo realizaron en el transcurso de este año 2014.

**Tabla N° 6.88: pIV.8.2c. Periodo del último recuento de CD4**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Antes de 2013	2	2,2%
Primer semestre 2013	5	5,4%
Segundo semestre 2013	43	46,2%
2014	43	46,2%
<b>Total</b>	<b>93</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto al último recuento de CD4, a diferencia de lo observado en Arica, en la Región Metropolitana la mayoría de las mujeres que recordó el dato (46,4%, 13 mujeres) tenía CD4 de 500 y más.

**Tabla N° 6.89: pIV.8c. Último recuento de CD4 codificado**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Menor a 200	5	17,9%
Entre 200 y 349	5	17,9%
Entre 350 y 499	5	17,9%
500 y más	13	46,4%
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 3. Terapia antirretroviral.

#### 3.1. TARV.

Al momento de responder el cuestionario, al 94,0% (94 mujeres) de las encuestadas le habían recetado TARV, la que fue iniciada en el 69,4% de los casos (50) en forma inmediata (hasta un mes después del ingreso a control). Es interesante recordar que en Arica el 90% de las entrevistadas inició TARV inmediatamente.

**Tabla N° 6.90: pIV.9. ¿Le han recetado TARV?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sí	94	94,0%
No	6	6,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**Tabla N° 6.91: Comienzo de TARV**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Inmediato	50	69,4%
Entre los meses 7 y 12 de control	9	12,5%
Luego del primer año de control	3	4,2%
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>13,9%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 3.2. Interrupción de TARV.

En relación a la mantención de TARV, el 86,2% de las entrevistadas (81 mujeres) se mantiene tomando la terapia, mientras que un 13,8% (13 mujeres) la ha interrumpido.

**Tabla N° 6.92: pIV.12. ¿Toma actualmente la TARV recetada?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Estoy tomando la terapia	81	86,2%
La he interrumpido	13	13,8%
<b>Total</b>	<b>94</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Entre quienes han interrumpido su TARV, los periodos fluctúan entre 1 mes y 2 años sin tomar medicamentos. Un 92,3% de ellas (12 mujeres) tomó esta decisión por su propia iniciativa.

**Tabla N° 6.93: pIV.14. Decisión de la interrupción de TARV**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Decidió interrumpirlo por su iniciativa	12	92,3%
La decidió con su médico	1	7,7%
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Entre las razones que esgrimieron las personas que decidieron interrumpir la terapia por iniciativa propia, se encuentran depresión asociada a la enfermedad (2 casos), efectos secundarios (3 casos), el dejar de ir a buscar los medicamentos (3 casos) y otros motivos (4 casos).

### 3.3. Cambios de esquema de medicamentos.

En relación a los cambios de TARV, un 52,1% de las entrevistadas (49 mujeres) indicó haber recibido cambios de TARV (una o más veces), destacando, a diferencia de lo observado en Arica, que en su mayoría (62,5%, 30 mujeres) hubo genotipificación para dicho cambio.

**Tabla N° 6.94: pIV.15. ¿Ha tenido cambios de TARV?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
No	45	47,9%
Si, una vez	39	41,5%
Si, más de una vez	10	10,6%
<b>Total</b>	<b>94</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**Tabla N° 6.95: pIV.16. ¿Hubo genotipificación para el cambio de TARV?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	30	62,5%
No	12	25,0%
No sabe	6	12,5%
<b>Total</b>	<b>48</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Se debe destacar que sólo el 34,7% (17 mujeres) de las entrevistadas que tuvo cambio de TARV señaló que éste ocurrió porque ellas mismas se lo solicitaron al médico tratante, a diferencia de lo observado en Arica donde ésta fue la respuesta mayoritaria (71,4%).

**Tabla N° 6.96: pIV.17. Razones del último cambio de TARV**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Se lo solicitó usted al médico	17	34,7%
El médico se lo propuso	32	65,3%
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Entre las personas que solicitaron ellas mismas el cambio de terapia, la razón más mencionada fue la intolerancia al tratamiento/reacciones adversas, indicada por el 92,9% de ellas (13 mujeres).

**Tabla N° 6.97: pIV.18. Razones para solicitar cambio de TARV**

Categorías	Si		No		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Intolerancia al tratamiento/ reacciones adversas	13	92,9%	1	7,1%	14	100,0%
Otra PVVIH le sugirió conveniencia del cambio	1	7,1%	13	92,9%	14	100,0%
Dificultad para ingerir los medicamentos	3	21,4%	11	78,6%	14	100,0%
Dificultad para cumplir los horarios	1	7,1%	13	92,9%	14	100,0%
Porque hay medicamentos mejores	1	7,1%	13	92,9%	14	100,0%

Análisis región Metropolitana

### 3.4. Efectos secundarios.

En relación a los síntomas asociados a su último esquema de TARV, cabe destacar aquellos que afectaron mucho a las entrevistadas, siendo más frecuentemente mencionados los siguientes: ardor estomacal (21,4%; 6 casos), náuseas, diarrea, fatiga y modificación del aspecto físico (17,9% cada uno; 5 casos), y dolor de cabeza y vértigo (14,3% cada uno; 4 casos).

Por otra parte, los síntomas menos mencionados son el hormigueo alrededor de la boca (91,4% indica no haber tenido este síntoma, 85 mujeres), los problemas en sexualidad (86,0% indica no haber tenido este síntoma, 80 mujeres) y la fiebre (84,9% indica no haber tenido este síntoma, 79 mujeres).

Es destacable que, considerando a todas las personas que indicaron tomar TARV, un 12,9% de ellas (12 casos) no declaró ningún efecto secundario como consecuencia de su medicación.

**Tabla N° 6.98: pIV.19. Síntomas o dificultades asociadas a último esquema TARV**

Categorías	No tuve este síntoma		Lo tuve pero no me afectó		A veces me ha afectado		Me afectó mucho		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Náuseas	48	51,6%	3	3,2%	28	30,1%	14	15,1%	93	100,0%
Vómitos	59	63,4%	4	4,3%	23	24,7%	7	7,5%	93	100,0%
Diarrea	52	55,9%	4	4,3%	23	24,7%	14	15,1%	93	100,0%
Modificación del gusto	74	79,6%	0	0,0%	14	15,1%	5	5,4%	93	100,0%
Cambio facial - adelgazamiento de mejillas	71	76,3%	3	3,2%	12	12,9%	7	7,5%	93	100,0%
Aumento del vientre	68	73,1%	2	2,2%	14	15,1%	9	9,7%	93	100,0%
Ardor estomacal	58	62,4%	2	2,2%	21	22,6%	12	12,9%	93	100,0%
Dolores abdominales	58	62,4%	1	1,1%	25	26,9%	9	9,7%	93	100,0%
Dolor de cabeza	48	51,6%	1	1,1%	28	30,1%	16	17,2%	93	100,0%
Fiebre	79	84,9%	0	0,0%	12	12,9%	2	2,2%	93	100,0%
Fatiga	47	50,5%	1	1,1%	32	34,4%	13	14,0%	93	100,0%
Cólicos renales	74	79,6%	2	2,2%	13	14,0%	4	4,3%	93	100,0%
Picazón en la piel	58	62,4%	3	3,2%	20	21,5%	12	12,9%	93	100,0%
Hormigueo alrededor de la boca	85	91,4%	1	1,1%	5	5,4%	2	2,2%	93	100,0%
Dificultades o problemas en sexualidad	80	86,0%	1	1,1%	7	7,5%	5	5,4%	93	100,0%
Modificación del aspecto físico	66	71,0%	2	2,2%	18	19,4%	7	7,5%	93	100,0%
Aumento de venas hinchadas en piernas	73	78,5%	2	2,2%	6	6,5%	12	12,9%	93	100,0%
Manchas o ronchas en la piel	70	75,3%	2	2,2%	15	16,1%	6	6,5%	93	100,0%
Hormigueo o dolor en las extremidades	62	66,7%	1	1,1%	21	22,6%	9	9,7%	93	100,0%
Vértigo (mareo), ansiedad	56	60,2%	3	3,2%	25	26,9%	9	9,7%	93	100,0%
Pérdida de memoria	61	65,6%	0	0,0%	23	24,7%	9	9,7%	93	100,0%
Otros	81	87,1%	0	0,0%	8	8,6%	4	4,3%	93	100,0%

Análisis región Metropolitana

## VII. VISIÓN DEL SISTEMA DE ATENCIÓN.

La evaluación de distintas dimensiones vinculadas a la atención de salud que reciben las mujeres encuestadas se aborda en este ítem, realizando además, un set de preguntas dirigidas a la disponibilidad y retiro de condones en los centros de atención.

### 1. Evaluación del centro de salud y del equipo tratante.

Respecto a la evaluación de los centros de salud y equipo tratante, es destacable mencionar que para cada uno de los ítem evaluados (trato dado por el médico; información entregada por el médico; trato dado por enfermeras, matronas o químico farmacéutico; posibilidad de atención de psicólogos y asistentes sociales; trato del personal administrativo; infraestructura y equipamiento; privacidad del lugar; entrega oportuna y completa de TARV; acceso y entrega oportuna de tratamiento para enfermedades oportunistas; realización oportuna de exámenes relacionados al VIH/ SIDA; información sobre prevención secundaria; cumplimiento de la entrega mensual de condones; información sobre planificación familiar), al menos el 65,0% de las encuestadas incluyó los aspectos consultados en las categorías bueno y muy bueno.

Las dimensiones con evaluación más positiva (categoría muy bueno) estuvieron representadas por el trato dado por las matronas, enfermeras y/o químico farmacéutico (48,5%; 48 casos), luego la entrega completa y oportuna de TARV (42,1%, 40 casos) y, en tercer lugar, el trato dado por el médico (40,0%; 40 casos).

Dentro de los aspectos con evaluación más crítica, es decir, incluidos por las entrevistadas en las categorías muy malo o malo, destacan la entrega de información sobre prevención secundaria (21,9%, 18 mujeres), la entrega de condones (17,0%, 15 mujeres) y la posibilidad de atención con psicólogos y asistentes sociales (15,4%, 14 mujeres).

**Tabla N° 6.99: pIV.22. Evaluación centro de salud**

Categorías	Muy malo		Malo		Ni bueno ni malo		Bueno		Muy bueno		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Trato dado por el médico	0	0,0%	0	0,0%	5	5,0%	55	55,0%	40	40,0%	100	100,0%
Información entregada por el médico	1	1,0%	4	4,0%	6	6,1%	54	54,5%	34	34,3%	99	100,0%
Trato dado por las matronas, enfermeras, químico farmacéutico	0	0,0%	1	1,0%	8	8,1%	42	42,4%	48	48,5%	99	100,0%
Posibilidad de atención de sicólogos y asistentes sociales	3	3,3%	11	12,1%	12	13,2%	47	51,6%	18	19,8%	91	100,0%
Trato del personal administrativo	0	0,0%	1	1,0%	8	8,2%	60	61,2%	29	29,6%	98	100,0%

Tabla N° 6.99: pIV.22. Evaluación centro de salud

Categorías	Muy malo		Malo		Ni bueno ni malo		Bueno		Muy bueno		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Infraestructura y equipamiento del lugar	0	0,0%	4	4,1%	14	14,3%	61	62,2%	19	19,4%	98	100,0%
Privacidad del lugar	1	1,0%	5	5,1%	10	10,1%	63	63,6%	20	20,2%	99	100,0%
Entrega oportuna y completa de TARV	0	0,0%	2	2,1%	1	1,1%	52	54,7%	40	42,1%	95	100,0%
Servicios de salud reproductiva	1	1,1%	4	4,3%	5	5,4%	67	72,8%	15	16,3%	92	100,0%
Acceso y entrega oportuna de tratamiento para enfermedades oportunistas	1	1,2%	3	3,5%	7	8,1%	58	67,4%	17	19,8%	86	100,0%
Realización oportuna de exámenes relacionados al VIH/ SIDA	0	0,0%	0	0,0%	4	4,1%	60	61,9%	33	34,0%	97	100,0%
Información sobre prevención secundaria	11	13,4%	7	8,5%	8	9,8%	37	45,1%	19	23,2%	82	100,0%
Información sobre planificación familiar	0	0,0%	6	8,1%	10	13,5%	43	58,1%	15	20,3%	74	100,0%
Cumplimiento de la entrega mensual de condones	9	10,2%	6	6,8%	3	3,4%	52	59,1%	18	20,5%	88	100,0%

Análisis región Metropolitana

## 2. Propuestas de mejoramiento del servicio de atención.

Respecto a las propuestas mencionadas para mejorar la atención en el centro de salud, es destacable que el 25,3% (25 mujeres) no realizó sugerencias, mientras que el 21,2% orientó sus recomendaciones hacia evitar demoras en atención (21 mujeres) y un 11,1% en aumentar la privacidad (11 mujeres).

**Tabla N° 6.100: pIV.23. Propuesta de mejoramiento de la atención en el centro de salud codificada**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sin sugerencias	25	25,3%
Evitar demoras en atención	21	21,2%
Aumentar la privacidad	11	11,1%
Mejorar la infraestructura	9	9,1%
Entregar más información sobre el VIH	7	7,1%
Mejorar la atención de farmacia	6	6,1%
Mejorar el trato del personal a las personas	5	5,1%
Brindar derivación a otros especialistas	4	4,0%
Fortalecer la atención psicológica	3	3,0%
Aumentar el personal	2	2,0%
Otras	6	6,1%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 3. Acceso a condones.

Sobre la oferta de condones, el 76,6% (72 mujeres) de las encuestadas refirió que en su centro de salud hay condones todos los meses, siendo un 41,7% (40 mujeres) quienes señalaron que los recibieron siempre. A pesar de ello, es relevante notar que el 18,1% (17 mujeres) de las encuestadas indicaron que su centro de salud no tiene condones disponibles y que el 37,5% (36 mujeres) dijo no retirar los condones en dicho centro.

**Tabla N° 6.101: pIV.26. Oferta de condones del centro de salud**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si, hay todos los meses	72	76,6%
Si, pero no hay todos los meses	5	5,3%
No, el centro no tiene condones disponibles	17	18,1%
<b>Total</b>	<b>94</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**Tabla N° 6.102: pIV.27. Recepción de condones en centro de salud**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si, siempre	40	41,7%
Si, algunas veces	20	20,8%
No, no retiro los condones	36	37,5%
<b>Total</b>	<b>96</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Realizado el cruce entre la recepción de condones y la mantención de relaciones sexuales durante el último año, se encontró relaciones estadísticamente significativas ( $p = 0,005$ ), que pueden sintetizarse afirmando que quienes retiran los condones son quienes mantienen una vida sexual activa.

**Tabla N° 6.103: Cruce de variables, recepción de condones y mantención de relaciones sexuales**

<b>Recepción de condones</b>	<b>Ha tenido relaciones sexuales el último año</b>	<b>Ha tenido relaciones sexuales el último año</b>	<b>Total</b>
Si, siempre	33 82,5%	7 17,5%	<b>40</b> <b>100,0%</b>
Si, algunas veces	13 65,0%	7 35,0%	<b>20</b> <b>100,0%</b>
No, no retiro los condones	17 47,2%	19 52,8%	<b>36</b> <b>100,0%</b>
<b>Total</b>	<b>63</b> <b>65,6%</b>	<b>33</b> <b>34,4%</b>	<b>96</b> <b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

#### 4. Desarrollo de terapias complementarias.

En relación a la terapia complementaria o alternativa al tratamiento convencional, el 84,0% (84 mujeres) de las mujeres entrevistadas refirió no realizarla. Entre quienes dijeron realizarla (16 mujeres), fueron mencionadas como razones para ello fortalecer el organismo, ayudar al tratamiento y hacer caso a consejos que les han dado otras personas.

**Tabla N° 6.104: pIV.28. Realización de terapia complementaria o alternativa al tratamiento convencional**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	16	16,0%
No	84	84,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Respecto de las opciones propiamente tales aparece en primer lugar el consumo de aguas de hierbas (53,3%; 8 casos), seguidas de las terapias alternativas (26,7%; 4 casos).

**Tabla N° 6.105: pIV.29c. Identificación terapia complementaria o alternativa codificada**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Consumo de aguas de hierbas	8	53,3%
Terapias alternativas	4	26,7%
Homeopatía	2	13,3%
Comunidad religiosa	1	6,7%
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## VIII. DISCRIMINACIÓN, PERCEPCIÓN Y EXPERIENCIAS.

La discriminación es abordada tanto en su dimensión de percepción como también en la experiencia vivida por las personas encuestadas, incluyendo una pregunta específica respecto de la existencia de discriminación desde el equipo de salud del centro de atención.

### 1. Percepción general.

Consultadas en cuanto a la discriminación que existe en relación a las personas que viven con VIH/SIDA, el 43,8% de las encuestadas (42 mujeres) considera que en los 5 últimos años ésta se ha mantenido estable. Un 29,2% (28 mujeres) cree que ha disminuido y un 27,1% (26 mujeres) piensa que ha aumentado.

**Tabla N° 6.106: pVII.1. Percepción de discriminación en Chile en los últimos 5 años**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Ha aumentado	26	27,1%
Se ha mantenido igual	42	43,8%
Ha disminuido	28	29,2%
<b>Total</b>	<b>96</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 2. Experiencias de discriminación.

8 personas reconocen haber vivido algún tipo de situación de discriminación en el último año (25,0%), lo que implica que 1 de cada 4 mujeres ha experimentado este problema. Cabe señalar, que no se encontró relación entre la percepción de discriminación y la experimentación de situaciones de este tipo.

**Tabla N° 6.107: pII.13. Experimentación de situaciones de discriminación producto de condición VIH+**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	31	31,0%
No	69	69,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Las discriminaciones son identificadas por un 43,3% de las mujeres que las han recibido como un rechazo social, en donde “los otros” hacen sentir la diferencia respecto de la persona objeto del rechazo (13 casos). Otro tipo de discriminaciones también identificadas se relacionan con malos tratos (23,3%; 7 casos), amenazas (16,7%; 5 casos) e insultos (10,0%; 3 casos).

**Tabla N° 6.108: pII.13.1c. Discriminación específica (codificada)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Rechazo social	13	43,3%
Malos tratos	7	23,3%
Amenazas	5	16,7%
Insultos	3	10,0%
Despido o rechazo laboral	2	6,7%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

A diferencia de lo que sucede en la Región de Arica y Parinacota, en la Región Metropolitana fueron los profesionales de la salud los sindicatos como los autores más frecuentes de discriminación por las mujeres encuestadas que han sufrido este tipo de situaciones (43,3%; 13 casos), seguidos por las personas del ámbito familiar (23,3%; 7 personas).

**Tabla N° 6.109: pII.13.2c. Autor(es) (codificado)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Profesional de la salud	13	43,3%
Familiares	7	23,3%
Amigo	4	13,3%
Personas del ámbito laboral (compañeros, jefaturas)	4	13,3%
Funcionarios públicos (no de salud)	2	6,7%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

De manera consistente, los centros de atención de salud y el ámbito laboral y familiar se constituyen en los espacios donde ocurre de manera más habitual la discriminación (43,3%; 13 casos y 30,0%; 9 casos, respectivamente).

**Tabla N° 6.110: pII.13.3c. Lugar en que ocurrió (codificado)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Centro de atención de salud	13	43,3%
Casa propia o de familiares	9	30,0%
Ámbito laboral	4	13,3%
Reparticiones públicas	2	6,7%
Otros lugares	2	6,7%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

### 3. Experiencias durante el tratamiento.

En relación a la percepción de discriminación por los integrantes del equipo de salud, el 91,9% (91 mujeres) de las encuestadas refirió no haberse sentido discriminada.

**Tabla N° 6.111: pIV.24. Percepción de discriminación por los integrantes del equipo de salud**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	8	8,1%
No	91	91,9%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Sobre las presiones del equipo de salud para cambiar las conductas sexuales, para utilizar métodos de prevención del embarazo o para esterilizarse, sólo un 5,2% (5 mujeres), 7,3% (7 mujeres) y 5,1% (5 mujeres) de las entrevistadas, respectivamente, han sentido este tipo de presión por parte del equipo de salud.

**Tabla N° 6.112: pIV.25. Presiones del equipo de salud para**

Categorías	Si		No		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Cambiar sus conductas sexuales	5	5,2%	92	94,8%	97	100,0%
Utilizar métodos de prevención del embarazo	7	7,3%	89	92,7%	96	100,0%
Esterilizarse	5	5,1%	93	94,9%	98	100,0%

Análisis región Metropolitana

**IX. CALIDAD DE VIDA DE LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH.**

En este apartado se realiza un acercamiento a la calidad de vida autopercebida por las mujeres encuestadas, mediante preguntas sobre distintas dimensiones de la vida cotidiana. Además, se presenta también el análisis de la consulta sobre la revelación del diagnóstico.

**1. Calidad de vida.**

Para abordar la calidad de vida se empleó un set de preguntas (utilizado en la encuesta ENCAVI, 2006) donde se pide a la encuestada que diga cómo se siente en relación a una serie de aspectos de su vida, teniendo para evaluar un rango que va de “muy mal” a “muy bien”.

**Tabla N° 6.113: pll.12. Cómo se siente**

Categorías	Muy mal		Mal		Menos que regular		Regular		Más que regular		Bien		Muy bien		Total	
	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%	Fcia	%
Con la privacidad que tiene donde vive	6	6,1%	8	8,2%	7	7,1%	17	17,3%	4	4,1%	34	34,7%	22	22,4%	98	100,0%
Con la cantidad de dinero que entra al hogar	6	6,1%	22	22,4%	6	6,1%	27	27,6%	8	8,2%	24	24,5%	5	5,1%	98	100,0%
Con su condición física	4	4,1%	10	10,2%	5	5,1%	24	24,5%	10	10,2%	40	40,8%	5	5,1%	98	100,0%
Con su bienestar mental o emocional	7	7,1%	20	20,4%	10	10,2%	29	29,6%	10	10,2%	18	18,4%	4	4,1%	98	100,0%
Con su relación de pareja	0	0,0%	10	14,1%	3	4,2%	16	22,5%	3	4,2%	28	39,4%	11	15,5%	71	100,0%
Con la cantidad de diversión que tiene en su vida	9	9,8%	8	8,7%	5	5,4%	22	23,9%	5	5,4%	35	38,0%	8	8,7%	92	100,0%
Con la vida familiar	1	1,0%	7	7,1%	1	1,0%	14	14,3%	6	6,1%	49	50,0%	20	20,4%	98	100,0%
Con la relación con sus hijos	2	2,2%	0	0,0%	0	0,0%	10	10,8%	3	3,2%	40	43,0%	38	40,9%	93	100,0%
Con en su trabajo	0	0,0%	3	4,5%	1	1,5%	5	7,5%	2	3,0%	40	59,7%	16	23,9%	67	100,0%
Con su vida sexual	6	8,5%	7	9,9%	4	5,6%	16	22,5%	5	7,0%	27	38,0%	6	8,5%	71	100,0%
Con su salud en general	5	5,1%	7	7,1%	1	1,0%	28	28,6%	8	8,2%	45	45,9%	4	4,1%	98	100,0%
Con su vida en general	2	2,0%	4	4,0%	0	0,0%	31	31,3%	10	10,1%	46	46,5%	6	6,1%	99	100,0%

Análisis región Metropolitana

Las categorías que agrupan un alto porcentaje de calificaciones “bien” y “muy bien” están representadas por la relación con los hijos (83,9%; 78 casos), el trabajo (83,6%; 56 casos) y la vida familiar (70,4%; 69 casos). En el extremo opuesto, las dimensiones de la vida que tienen un más alto porcentaje de evaluaciones “muy mal” y “mal” son la cantidad de dinero que entra al hogar (28,6%; 28 casos), el bienestar mental o emocional (27,6%; 27 casos), la cantidad de diversión (18,5%; 17 casos) y la vida sexual (18,3%; 13 casos).

Al realizar un análisis de las respuestas como variables continuas, los resultados tienden a ser coincidentes. Considerando valores de 1 a 7, las dimensiones mejor evaluadas están constituidas por la relación con los hijos (promedio = 6,05), el trabajo (promedio = 5,84) y la vida familiar (promedio = 5,49). Entre las áreas que tienen una evaluación más crítica figuran el bienestar mental o emocional (promedio = 3,87), la cantidad de diversión (promedio = 4,55) y la vida sexual (promedio = 4,58).

**Tabla N° 6.114: Calidad de vida analizada como variable continua, ordenada de manera decreciente**

	Relación con sus hijos	Trabajo	Vida familiar	Vida en general	Privacidad	Relación de pareja
<b>N</b>	93	67	98	99	98	71
<b>Media</b>	6,05	5,84	5,49	5,07	4,99	4,97
<b>Mediana</b>	6,00	6,00	6,00	6,00	6,00	6,00
<b>Moda</b>	6	6	6	6	6	6
<b>Desv. estándar</b>	1,192	1,188	1,445	1,311	1,858	1,647
<b>Rango</b>	6	5	6	6	6	5
<b>Mínimo</b>	1	2	1	1	1	2
<b>Máximo</b>	7	7	7	7	7	7
	Salud en general	Cantidad de dinero	Con su condición física	Vida sexual	Cantidad de diversión	Bienestar mental o emocional
<b>N</b>	98	98	98	71	92	98
<b>Media</b>	4,82	4,03	4,69	4,58	4,55	3,87
<b>Mediana</b>	5,50	4,00	5,00	5,00	5,00	4,00
<b>Moda</b>	6	4	6	6	6	4
<b>Desv. estándar</b>	1,549	1,750	1,602	1,810	1,836	1,666
<b>Rango</b>	6	6	6	6	6	6
<b>Mínimo</b>	1	1	1	1	1	1
<b>Máximo</b>	7	7	7	7	7	7

Análisis región Metropolitana

## 2. Revelación del diagnóstico.

Uno de los aspectos analizados para comprender el impacto del diagnóstico de la enfermedad en la vida de las mujeres VIH+, se refiere a la revelación de su condición a terceros. Al respecto, 94 encuestadas (94,0%) señalaron que al menos alguien conocía su condición de vivir con VIH/SIDA. En el 49,0% (49 mujeres) sólo la familia y el círculo social maneja esta información, mientras que en el 41,0% (41 mujeres) sólo lo sabe la familia.

**Tabla N° 6.115: pVI.5.tot. Conocimiento de la condición VIH+ de la persona**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
No sabe nadie	6	6,0%
Sabe solo la familia	41	41,0%
Sabe la familia y el círculo social	49	49,0%
Sabe solo el círculo social	4	4,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Considerando sólo a quienes señalaron que otras personas estaban informadas de su condición serológica (94 mujeres), el 89,4% de los casos (84 mujeres) afirmó que fue ellas misma la que contó de su condición de VIH+ a terceros.

**Tabla N° 6.116: pVI.6. Quién informó a las personas que conocen la condición VIH+ de la persona**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Les informó usted	84	89,4%
Se enteraron de otra manera	10	10,6%
<b>Total</b>	<b>94</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

La distribución comentada no se vio afectada por la edad de las mujeres ni tampoco por el tiempo que lleva conociendo su condición VIH+.

## X. OPINIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL.

Finalmente, se revisan algunas preguntas que dan cuenta de ciertos temas transversales, como la aceptabilidad del condón femenino, el conocimiento de la ley de SIDA y la participación social en organizaciones de pares; temas que son importantes en la caracterización de la población encuestada.

### 1. El condón femenino.

Sólo 13 de las encuestadas (13,0%) indicaron conocer el condón femenino. La gran mayoría de las mujeres no conocía este mecanismo de barrera (87,0%, 87 mujeres). Entre quienes si lo conocían, sólo 3 mujeres (23,1%, correspondiente al 3,0% del total de la muestra) lo habían utilizado.

**Tabla N° 6.117: pV.9. ¿Conoce el condón femenino?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	13	13,0%
No	87	87,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**Tabla N° 6.118: pV.10. ¿Ha utilizado el condón femenino?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	3	23,1%
No	10	76,9%
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

A pesar del desconocimiento de este preservativo, un 66,0% de las encuestadas (66 mujeres) señaló estar dispuesta a usarlo, mientras un 13,0% indicó que no lo probaría (13 mujeres) y un 21,0% (21 mujeres) afirmó no saberlo o no estar segura.

**Tabla N° 6.119: pV.11. ¿Estaría dispuesta a utilizar el condón femenino?**

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	66	66,0%
No	13	13,0%
No sabe	21	21,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

## 2. Ley de SIDA.

Respecto a la Ley de SIDA, sólo 9 de las mujeres afirmaron conocerla (9,0%), resultando notorio el desconocimiento de este marco legal en el 91,0% de las encuestadas (91 mujeres).

**Tabla N° 6.120: pVII.2. Conocimiento de la ley de SIDA**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	9	9,0%
No	91	91,0%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

Cabe señalar, que las mujeres que dijeron conocer la Ley de SIDA, indicaron como su aporte más relevante promover la no discriminación, garantizar la atención de salud y fomentar la prevención.

## 3. Participación en organizaciones de pares.

En relación a la participación en organizaciones de personas que viven con VIH/SIDA, solo 1 encuestada (1,0%) afirmó participar, identificando a Vivo Positivo como la agrupación en la cual asiste, donde va por razones vinculadas a la sociabilidad.

El desconocimiento de las organizaciones de personas viviendo con VIH fue la razón principal de no participación (62,9%; 61 personas), seguida de no tener tiempo (12,4%; 12 personas).

**Tabla N° 6.121: pVII.7c. Razones de no participación (codificada)**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
No conoce organizaciones	61	62,9%
No tiene tiempo	12	12,4%
No es prioridad participar	9	9,3%
No se siente preparada (vergüenza)	8	8,2%
Otras razones	7	7,2%
<b>Total</b>	<b>97</b>	<b>100,0%</b>

Análisis región Metropolitana

**PARTE SIETE:  
ANÁLISIS DE ENTREVISTAS.**

## I. SOBRE LOS RESULTADOS.

Tal como se explicitó en el capítulo sobre la metodología de la investigación, una de las técnicas aplicadas en el estudio correspondió a la realización de entrevistas a informantes calificadas.

Este capítulo refleja el análisis de las entrevistas llevadas a cabo; sin embargo, antes de proceder a revisar la información, resulta interesante precisar los perfiles de los informantes clave y las características del modelo analítico desarrollado.

- Se realizaron un total de 11 entrevistas, 4 en la Región de Arica y Parinacota y 7 en la Región Metropolitana.
- La selección de las informantes calificadas fue acordada con la contraparte técnica y se realizó en función de la variable conocimiento por otros de la condición VIH+ de la persona, considerada un indicador del impacto del VIH en la vida cotidiana de las mujeres portadoras, definiendo tres situaciones: nadie conoce su condición (1 entrevista), su condición es conocida solo por su familia (6 entrevistas), su condición es conocida por su familia y por su círculo social (4 entrevistas).
- Las entrevistas tuvieron una duración mínima de 39 minutos y una extensión máxima de 89 minutos, con un tiempo promedio de 62 minutos.
- Para todas las entrevistas, el análisis desarrollado consistió en una aproximación cualitativa, realizada a partir de un proceso de interpretación gradual de la información, a través de la reducción analítica de cada entrevista, con el objetivo de recoger la experiencia de las personas consultadas en los tópicos sindicados como relevantes por la pauta temática.
- Respecto de su estructura, esta sección se articula en 3 apartados, los que profundizan en el impacto causado por el VIH/SIDA en la vida de las informantes, las necesidades de las personas y su vivencia del control y tratamiento, y los significados asociados a la enfermedad.
- Finalmente, se debe señalar que el análisis incorpora citas que ilustran las opiniones y experiencias de las entrevistadas. Ellas se presentan en letra de menor tamaño, con márgenes diferenciados e identificando las hablantes.

## II. IMPACTO CAUSADO POR EL VIH/SIDA SOBRE LA VIDA DE LAS PACIENTES ENTREVISTADAS.

### 1. Conocimiento del VIH/SIDA previo al diagnóstico y percepción del riesgo de contraerlo.

Con el objetivo de dar una exposición diacrónica a los relatos de las mujeres, tanto en las entrevistas como el análisis, se decidió partir por el tema de la percepción y el conocimiento sobre el VIH/SIDA que recuerdan haber tenido previo a su diagnóstico; materia sobre la cual dieron cuenta de grandes vacíos, en términos de contenidos y también en cuanto al acceso a fuentes de información.

En este contexto, se percibe el conocimiento previo sobre VIH/SIDA como nulo y/o escaso; salvo por un par de entrevistadas que considera su información previa como adecuada o suficiente.

*"Yo soy colombiana y en el bachillerato que le llamamos allá en Colombia nunca nos hablaron sobre el tema. Yo digo que soy de Santa Marta, porque hay gente que ni siquiera conoce Santa Marta, menos van a conocer de donde soy yo, porque en realidad soy de un pueblito de Magdalena, que también es de Santa Marta, entonces, en ese pueblito son muy sanos, la gente nunca va a pensar en esas cosas, siempre dedicada al deporte, les gusta mucho el deporte en el bachillerato" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

*"A ver, los conocimientos que tenía antes eran básicamente los que uno podía tener al hacer en un trabajo en el colegio, en ese tiempo yo estaba estudiando, por lo general nos pedían trabajos de información y siempre hice trabajos de enfermedades de transmisión sexual y dentro de esos estaba el VIH ¿Qué es lo que sabía? que era una enfermedad que atacaba el sistema inmune, que no tenía cura sino que tenía un tratamiento que te estabilizaba para no pasar a la enfermedad en sí, que bajaba las defensas y que a raíz de eso uno podía estar en riesgo de contraer más infecciones o más bacterias y que eso era básicamente en lo que consistía, que el eliminar o bajarse las defensas uno estaba más propensa a enfermarse y no morir, o sea, no estar mal de la enfermedad sino estar mal de las enfermedades que uno podía adquirir durante el proceso, pero eso básicamente" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

*"La verdad es que yo creo que sabía lo básico. Como somos un poco de criterio amplio en la casa, sabíamos que si se contagiaba alguien no era que todo el mundo se iba a contagiar, habían ciertas prevenciones que había que tomar, pero no era que si lo tocábamos nos contagiaba, o sea, eso lo sabíamos" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

En cuanto al contenido y profundidad de los conocimientos previos, los ámbitos que más se declaran se refieren a las formas de transmisión y, en algunos pocos casos, a mecanismos de prevención.

*"Sabía sobre las vías de transmisión y de protección, lo típico que te enseñan en el colegio, pero todo el otro tema fue para mi nuevo, completamente y tuve que meterme a internet, comenzar a buscar, investigar porque eran cosas que desconocía completamente" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Mi conocimiento era vago, casi nada, sólo que es una enfermedad por transmisión sexual y por la sangre, pero casi nada" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"Yo no tenía información sobre el contagio, yo escuchaba que se protegían con eso de los, cómo se llamaba, esas cositas con que se protegen los hombres, los condones, que siempre*

*se están escuchando. Pero no me llamaba la atención realmente"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

Por otro lado, en relación a las fuentes de información, se constata una falta de acceso a espacios institucionales, obteniéndose la información principalmente a través de medios de comunicación como la televisión o internet. Sólo quienes dan cuenta de tener un mayor nivel de conocimiento afirman haberlos adquirido en el colegio.

*"No sabía nada, hasta que se murió mi marido, ahí empecé a saber más o menos, pero yo pensaba que con solo tocar uno se podía infectar o que con un poquito de sangre se podía pegar, entonces, yo dije: pucha, que raro, ¿cómo se va a pegar? así que después empecé a escuchar la televisión y ahí empezaron a dar unos informes y dijeron que solo era por contacto sexual. Esa era la única información, no he ido a alguien que me explique bien el asunto"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

Se reconocen prejuicios relativos a la enfermedad anteriores al diagnóstico -como que ésta afecta básicamente a "homosexuales", "prostitutas" y personas "promiscuas"-, cuestión que merma directamente la percepción de riesgo y su consecuente manejo.

*"La información que tenía era nada, o sea, lo común y corriente que uno escucha en la calle, que el VIH es una enfermedad de transmisión sexual y siempre ligada a cierta gente, o sea, siempre de la vereda del frente. Que eso no te pasa a ti. O sea: jamás, nunca me va a pasar a mí, ni a nadie que yo conozca. Ni siquiera fue un tema que yo pensé que podía ser, además, que siempre tuve -desde que inicié mi vida sexual- tres parejas, era pareja estable, entonces, cero riesgo"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Antes de adquirir la enfermedad, el tema del VIH me interesaba cuando salía y miraba así, que la prostitución, que se tienen que cuidar, que las enfermedades venéreas. Pero no me llamaba la atención la verdad. Estaba tranquila, bien, bien mi vida. Aparte que yo estaba sola, no tenía pareja, entonces no me llamaba mucho la atención la verdad. Pero sí, cuando salían todas esas cosas, yo decía: pucha, esas chiquillas -porque es un trabajo, la prostitución es un trabajo, como todos lo tenemos-, entonces yo decía, pucha, ojalá se cuiden, ojalá que tomen todas las precauciones", yo me hacía esas preguntas, pero yo no me preocupaba"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

Además, distintas entrevistadas manifiestan no haber tenido ninguna percepción de riesgo de adquirir la enfermedad, debido a la fidelidad o a que su vida sexual se ha reducido a una o dos parejas sexuales durante toda su vida.

*"Yo no tenía ninguna información sobre el virus, no me cuidé en ningún momento, porque pensaba que íbamos a ser pareja todo el tiempo"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*"Yo igual tenía conocimiento del tipo de enfermedad, pero habían cosas que yo no entendía mucho. Tampoco tanto como para prevenir, es que uno sabe entre comillas con quien se mete"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

*"La verdad es que nunca se me pasó por la cabeza que podía contraerlo, nunca lo pensé, nunca imaginé que podía estar en esta situación; yo lo veía por las personas que podían tener una actividad sexual activa que podían ser, como se dice; promiscuas, que hayan estado con una y otra persona y yo no era así, yo tuve una pareja, tuve un pololo antes del papá de mis hijos y no, no me sentía con el riesgo de poder estar con la enfermedad"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

*"Nunca pensé que me fuera a contagiar. ¿Riesgo de qué?, ¿de contraer una enfermedad así?, no, nunca pensé, hasta cuando a mi marido le dijeron eso, que era a raíz de eso [que se encontraba enfermo]. Cuando mi marido me lo dijo ya casi estaba en las últimas, ahí me dio un ataque de llanto, de por qué a mí, llorando histérica. Pero después mi marido me dijo que no, a mí no me iba a dar, que era solamente a él, pero seguro que si yo estoy con él, seguro que me lo va a pegar, pero estuvimos un buen tiempo, como un año sin tener relaciones en ese tiempo, cuando el recayó en el hospital, y antes yo nunca cuidaba, nada; ahora último salieron estas cuestiones de condones, entonces no, hasta cuando mi marido me dice eso"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

*"Mi percepción de riesgo era cero, porque se supone que tengo pareja única hace más de 25 años, entonces, hasta ese minuto yo pensaba que él era fiel, que era fiel, o sea, por vía sexual era cero"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Yo he tenido dos parejas sexuales, entonces, yo siempre decía no, esto le pasa a los promiscuos, a mí no me va a pasar. Entonces no, y nunca usé medidas de protección, según yo, mi medida de prevención era tener pareja única, esa era mi método de cuidarme, por decirlo así"* (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

## **2. Síntomas, rumores y sospechas como anunciación de la enfermedad.**

Salvo en el caso de aquellas entrevistadas que señalaron haberse impuesto de su condición seropositiva a partir de exámenes protocolares, realizados a raíz de algún procedimiento médico (en su mayoría ligados a embarazos), el resto de las mujeres da cuenta de la presencia de diferentes signos o señales que preceden a la revelación médica de la enfermedad. En términos generales, éstos dicen relación con la existencia de síntomas anteriores al diagnóstico, pero también con información recibida por parte de terceras personas que forman parte del entorno familiar o social de las pacientes y que, en algún momento, las alertaron sobre la condición serológica de la persona que les transmitió el virus.

### 2.1. Mujeres que identifican a la persona que les transmitió el virus.

En algunas de las mujeres que identifican a la persona que les transmitió el virus, es posible observar la reconstrucción o reconocimiento de redes sociales complejas implicadas en la adquisición de la enfermedad, las que cristalizan al momento del diagnóstico. Ello, en más de un caso, implicó que las entrevistadas tuvieran que entrar en contacto (a veces de manera conflictiva) con diversas personas -como parejas o ex-parejas, familiares, amigos o vecinos de quien les transmitió el virus- obteniendo, previo al diagnóstico, información al respecto.

*"Lo que pasó fue que yo tenía una pareja, y resulta de que éramos amigos, nos hicimos pareja y todo el cuento. Entonces, la pareja que él tenía supo que yo andaba con él, entonces, ella muchas veces me dijo: oye, sepárate de este hombre, este hombre no te conviene, porque ese hombre tiene SIDA. Y yo no le creí, porque resulta que ella decía que supuestamente lo odiaba. Y resulta que al final yo me empecé a dar cuenta que a pesar de todo ella igual se juntaba con él. Entonces, para mí fue difícil creer algo así por lo mismo; o sea, si se supone que yo odio a una persona porque se supone que a ella también le hizo lo mismo, entonces,*

era ilógico. Yo nunca creí. Y bueno, a todo esto pasó lo del intento de abuso sexual en contra de mi hija [cometido por él] y yo me dirigí a la municipalidad. Fui a la municipalidad porque yo necesitaba que me orientaran por el tema de la tuición de mi..., que lo tenía mi suegra. Entonces, qué es lo que hice yo, yo estaba en un programa, porque estaba en situación de calle, entonces, yo tenía un asesor, y fui a donde él y resulta que le empecé a conversar que yo necesitaba saber si él me podía orientar por el tema de mi hija. Y resulta que va y me pregunta por él y yo le digo no, tío, sabe que nosotros nos separamos por lo de mi hija y más encima, le dije yo, anda la mujer que él tenía, le dije yo, diciéndome que supuestamente él tiene SIDA y todo el cuento. Y entonces él va y me dice: ¿y tú no sabías?, y yo lo quedo mirando y le digo: tío Carlos, yo no tenía idea, es una broma lo que usted me está diciendo, y me dijo: no, sí de verdad él tiene. Y en ese momento se me vino el mundo abajo. Muchas veces yo le pregunté a él: mira, le decía yo, pasa esto y esto, y él me decía: no, cómo se te ocurre, no te preocupes, si esta mujer es una mujer despechada, como yo estoy contigo ahora, por eso ella inventa esas cosas. Entonces, después yo le conté a la mamá de él, yo le dije, y ella se hizo la desentendida, me dijo que no, que cómo se me podía ocurrir, que su hijo no. Entonces la misma galla después me confirmó lo mismo, sabes, me dijo, su familia siempre ha sabido, yo me enteré, me dijo, por una prima de él; porque resulta que un día creo que lo encararon ahí mismo y él tuvo que si reconocer que él tenía esto" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

"Bueno, el virus fue por vía sexual que lo adquirí, fue por una ex pareja; yo viví con él como un año y fue hace como cinco años atrás. Yo supe que él tenía el virus cuando vine acá y me encontré la pareja que él tiene actualmente, bajando las escaleras aquí y me insultó, me subió y me bajó, y yo sin tener idea por qué. Yo me había venido para acá porque quedé embarazada [de mi actual pareja], y fui al consultorio, allá donde vivo yo y me dijeron que yo tenía el virus y me mandaron a la fundación Arriarán. Acá me dijeron que no hiciera caso de lo que ella me decía, y aquí estaba ella y yo aquí, las dos atendiéndonos" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

La totalidad de las mujeres que identifican al transmisor de la enfermedad reconoce en esta persona a una antigua o actual pareja; refiriendo de ellas un abanico de conductas en relación a la transmisión: desde aquellos que reconocen e informan a las entrevistadas de la posibilidad de haber adquirido el virus, hasta quienes ocultan su condición serológica. Se reporta también la existencia de parejas masculinas fallecidas por SIDA que no alcanzaron a conocer su diagnóstico, pero que, a raíz de su deceso, las mujeres fueron puestas en alerta respecto de la posibilidad de haber adquirido la enfermedad.

"Con mi pareja nunca usé prevención, con mi última pareja, nunca, nada. Hasta que él se enfermó y yo lo llevé a una doctora aquí, porque ya se sentía muy mal, estaba muy mal; tenía fiebre, diarreas, todo eso. Entonces, lo llevé a Tacna, y ahí me dieron un medicamento, antibióticos y me dijeron que tiene un virus en la guatita. Y llegué acá a Arica y saqué una hora particular y lo llevé a una doctora que es de confianza, que le detectó a un familiar muy directo mío un cáncer, y él ella lo vio, lo revisó y le mandó hacer todos los exámenes, incluso el examen del éste... Y le dijo a él: ¿no será SIDA? Entonces, me dijo, te voy a pedir los exámenes, incluso el examen para ver... pero eso demora, se demora como un mes, o dos meses. Y le dio medicamentos y todas esas cosas. Y de ahí a mí me quedó ese bichito. Pero a él lo diagnostican quince días antes de fallecer, eso es lo que yo tenía rabia: cómo, si el médico sabía, yo gasté infinidad de plata, lo llevé a la clínica, y ¿para qué?, ¿para esto? Yo ya estaba desesperada y todos los médicos, todos, le decían que se hiciera resonancia magnética, escáner, examen de sangre, de orina, que la próstata, que los riñones, tenía así una carpeta. Y voy y digo, voy hablar con mi médico, voy a llevarlo. Y lo llevé y ella lo vio y sólo de verlo se dio cuenta, porque estaba muy delgado, muy delgado, estaba en los huesitos" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

"Yo no sé qué hacía mi marido, porque bueno, él tuvo una vida bien... estuvo casado con una argentina que era alemana y todo su cuento, pero mi marido era bien raro, cuando tomaba copete era como medio raro. Porque se juntaba mucho con un amigo que era fotógrafo -él también era fotógrafo-, se juntaba mucho con él y cuando tomaba mucho copete, se iba como a la parte de los hombres; entonces, ahí yo comencé a captar como que era raro. Cuando yo lo fui a ver al hospital, le dije: ¿qué te pasa? ¿qué tienes? Yo pensando que era cáncer del pulmón, porque me dijo que fumaba desde los doce años y atrás tenía lleno de unas cosas amarillas, negras, y me dijo que era nicotina, porque como tres veces le habían operado los pulmones, pero solamente sabía eso, yo pensaba que era cáncer al pulmón; pero cuando ya estaba bien mal, estaba flaco y cuando lo voy a ver, me dice: quiero hablar contigo, yo tengo SIDA y tú no lo tienes, solamente lo tengo yo, y justo estaba la hermana ahí, y me desvanecí, lo reté, qué sé yo, pero igual yo en las últimas, yo lo enterré, lo fui a ver, porque era mi pareja de trece años" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

## 2.2. Mujeres que no identifican a la persona que les transmitió el virus.

La totalidad de las entrevistadas que no saben quién les transmitió el VIH, da cuenta del padecimiento de una serie de síntomas y enfermedades previas al diagnóstico, que alertaron a sus médicos tratantes respecto a la posibilidad de tener VIH/SIDA. En estos casos, aún cuando algunas de las entrevistadas hacen esfuerzos por reconstruir la cadena de transmisión del virus, les resulta infructuoso, toda vez que han desaparecido los lazos con aquellas personas que pudieron haber sido los causantes de la transmisión.

"A mí me dio una enfermedad en la piel, entonces me salieron muchos granos en la cara, nunca había sufrido yo de barritos, entonces, me sentía súper mal porque yo no salía ni a la puerta porque parecía un monstruo, en las piernas me salían yagas, estuve muy mal, y me empezaron a hacer toda clase de exámenes y fue ahí cuando detectaron la enfermedad, ahí fue cuando se dieron cuenta; pero sinceramente no sé cómo adquirí la enfermedad, porque mi pareja actual es negativo; yo me casé con mi anterior pareja y duré como 7 años antes de estar con esta nueva persona, y en ese lapsus salí como con dos o tres personas, no sé si en ese momento pudo haber pasado, y no sé si mi ex tiene la enfermedad, antes no la tenía. Pero con mi actual pareja ya vamos para 13 años y yo de verdad, de verdad, le he sido fiel, entonces, no sé" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

"No supe cómo me contagié. A mí me avisaron cuando me dio la bronconeumonía, ahí fue cuando supe que tenía el virus. Estuve con ventilador mecánico, traqueotomía y, bueno, según el médico, por cómo me atacó el virus, dice que tendría que tenerlo hace años; pero tendría que estar contagiada mi hija; mi hija menor tomó pecho como hasta los dos, así que milagro de Dios no más" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).

"Yo lo descubrí cuando mi organismo se hizo resistente al tratamiento de una bronconeumonía, yo llegué con una bronconeumonía al hospital y me mandaron para la casa, a los 15 días, yo me sentía con los mismos síntomas y me mandaron de vuelta, aunque el doctor es broncopulmonar, él me vio signos del VIH, y en ese intertanto se me agrava la bronconeumonía y me hospitalizan, por tanto, a mí me llegan los resultados al hospital, con el personal de acá" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

Entre quienes no identifican al transmisor de la enfermedad, se encuentran mujeres que han tenido diversas parejas sexuales en la vida, así como una mujer que ejerció como trabajadora sexual.

*"No tengo idea quien me contagió el VIH, ni en qué tiempo, lo ignoro totalmente, ni tampoco me interesa ir a la casa del loco. Fue durante un periodo bien largo donde yo trabajé en comercio sexual, producto de que tenía adicción a la pasta base, entonces, nunca tomé ninguna precaución, tampoco me interesaba, no estaba dentro de mi espectro de preocupaciones prevenirlo. Sabía que era una posibilidad y una alta posibilidad, pero nunca lo tomé en serio" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

Vale la pena destacar en este grupo, el caso de una entrevistada que declara haber tenido sólo una pareja sexual en su vida: su actual marido, el cual también padece VIH; no obstante, refiere no saber, ni querer saber, cómo adquirió el virus, aduciendo que también es posible que la transmisión se haya generado producto de transfusiones de sangre recibidas en sus dos embarazos. Este caso pone en evidencia el carácter fuertemente realizativo que tiene el VIH en cuanto acto de habla, el cual –como se verá en el transcurso del análisis de entrevistas- más que estar moldeado por las experiencias concretas u objetivas, se encuentra preformado por las subjetividades sociales a las que afecta.

*"El examen me lo hice porque estaba muy grave, no sabía lo que tenía y había bajado como 50 kilos de peso, entonces estaba en los huesos y no sabía por qué. Cuando llega un médico y me dice: hagamos el examen de VIH, y yo dije: ¿qué?, y estaba mi esposo al lado, y él me dice que sí, que descartáramos, ya habíamos descartado un montón de enfermedades, y me faltaba ésta, y por descarte me lo hice y fue así. La verdad es que no sé si me contagió mi esposo, soy bien honesta, nunca pregunté y nunca he preguntado cómo me contagié, él es VIH positivo también, y me imagino, yo por mi cuenta, que tiene que haber sido por él, pero que yo lo haya preguntado alguna vez o que el doctor me lo haya dicho, nunca. Yo creo que fue con él, pero no es un tema que yo sepa con certeza; en mis dos embarazos tuve transfusiones de sangre, yo soy anémica aguda, por lo tanto también puede haber sido ahí; pero la verdad es que no siento curiosidad, no me voy a salvar del VIH y del SIDA si descubro cómo me contagié, y eso tiene una razón de familia también, yo tengo una familia estable, por lo tanto no soy una persona que me ande cuestionando en la vida el por qué me pasó, ya está, lo asumo y sigo adelante" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

### 2.3. Responsabilidades sobre la transmisión del VIH: la penalización y la ética.

Un hallazgo de las entrevistas dice relación con la escasa responsabilidad legal que las mujeres atribuyen a quien le transmitió la enfermedad, manifestándose en contra de la penalización y aceptándose sólo parcialmente la responsabilidad en términos éticos.

El matiz lo marcan dos mujeres que dicen estar de acuerdo con el establecimiento de sanciones legales a quien transmite el virus a otra persona, aunque de manera genérica, es decir, no en relación a su caso en particular. Estas opiniones se formulan sobre todo en lo referente a aquellos que, a sabiendas de su condición serológica, transmiten el VIH a gente que no tiene su vida formada.

*"Yo estoy de acuerdo con la penalización, porque puede matar, o sea, si lo pones en mi caso no, porque yo tengo una vida formada, porque yo tengo hijos y ya no pensaba tener más en ese minuto; pero me imagino si contagian a un hijo, tengo uno de 16, le coartan la vida, lo limitan, porque igual uno se limita en muchas cosas con esta enfermedad. Si yo no estuviera casada y me hubiesen contagiado, yo lo tendría puesto de cabeza en el juzgado; pero yo no, porque yo vivo bien, aunque sí estoy de acuerdo con penalizar, porque creo que uno limita mucho su estilo de vida, a mí no me ha afectado nada o muy poco en realidad, pero hay gente que le afecta mucho" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

Un segundo planteamiento, manifiesta sentimientos vinculados a su experiencia personal, sin embargo, al referirse a las responsabilidades, lo hace despersonalizando su relato, sin ponerse

a sí misma como víctima, sino, de un modo genérico, a ella y a otras como ella, entre quienes cuenta fundamentalmente a la actual mujer de su ex pareja. En su caso, ella más bien expresa sentir indiferencia, dando muestras -de manera similar al resto de las entrevistadas- de que su proceso de normalización frente a la enfermedad, no pasa por la culpabilización del autor de la transmisión.

*"Cuando yo supuse quien había sido, sentí rabia, sinceramente, ganas de matarlo, porque fue una persona mayor, el papá de mis hijos, tenía plena confianza en él, lo encontré con poco criterio, inhumano, porque después tomé conocimiento de que él sabía y aun así me hizo correr riesgo de estar ahora así, o sea, él podría haberme dicho, podríamos haberlo conversado, si en ese momento éramos pareja, podría, por último, haberse cuidado, si tenía miedo de haberme dicho, haber tomado la precaución de cuidarse, de usar preservativos y no lo hizo; yo tenía 19 años cuando me enteré y sola sin saber qué hacer, cómo reaccionar, estaba mi hija ¿Qué hago? y a él le daba lo mismo y yo creo que hasta el momento él no toma conciencia de lo que tiene y sabiendo yo que tiene otra pareja, tiene otra hija. A mí me da lo mismo en realidad lo que a él pudiera pasarle; pero que arrastre a más personas con él, eso es algo que me inquieta, la verdad, porque así como me pasó a mí, puede pasarle a su señora actual, puede pasarle a otras personas y con personas así, sinceramente, yo creo que habría que hacer algo" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

En la mayoría de los discursos no se culpabiliza al autor de la transmisión, con independencia de su relación con él o del hecho de identificarlo o no. Si bien varias dicen haber pasado por una etapa inicial de "rabia" e indignación contra quien les transmitió el virus, la mayoría refiere haber asumido que las responsabilidades son mutuas y que la culpabilización de otra persona distrae del necesario proceso de asimilación de la enfermedad.

De esta forma, es posible identificar una serie de argumentos exculpatorios en el discurso de las mujeres, siendo los más significativos, los siguientes:

- En primer término, la aceptación de la enfermedad basada en la responsabilidad sobre los propios actos cuando estos no son forzados.

*"Primero que nada, nadie nos obliga a hacer las cosas que no queramos hacer, entonces, si yo lo adquirí tengo que ser responsable de mis actos, nadie me obligó a hacer las cosas, entonces, igual asumo y se lo dejo a Dios quien fue la persona que me contagió, pero en mi cabeza no cabe eso, de verdad que no. Yo no siento ningún rencor, estoy tranquila, estoy con mi pareja normalmente, llevamos una vida familiar y no hay necesidad de buscar culpables" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

*"O sea, la responsabilidad es de uno, yo no puedo hacer responsables a otro de una decisión que yo tomé. Si yo decido actuar como ser humano e involucrarme con alguien cuya historia sexual no conozco, son mi responsabilidad las consecuencias de esto, ya sea que me pegue una ITS o una sífilis o un VIH, Yo no puedo culpar a otro, y tampoco quiero conocerlo, porque ¿Que voy hacer? decirle "¡Oh! me contagiaste", ¿pegarle un par de cachetadas?, ¿demandarlo? no, no hay nada que hacer, o sea la importancia es ahora, saber cuidarme" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"También yo soy responsable, por el hecho de haber pensado dentro de mi ignorancia: pareja única, no me cuidó, porque es un autocuidado más allá de otra cosa; yo nunca tuve rabia ni lo culpé, de hecho lo hablé con mi psicóloga, me acuerdo que ella fue una de las primeras personas a las que yo le conté, ella me preguntaba lo mismo, me preguntaba: ¿no estás enojada con él? ¿No te dan ganas, por último, de pegarle un combo, por último gritarle?; y él me decía: yo sé que esto nos va a hacer terminar, yo sé que esta relación va a terminar cuando nuestra hija nazca, yo sé que no me lo has dicho, pero sé que estás enojada conmigo,*

*yo soy el culpable; pero no, nunca sentí eso, nunca sentí que era culpa de él" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

- El desconocimiento de la propia condición serológica por parte del autor de la transmisión del virus.

*"No lo culpo, porque él tampoco lo supo, hasta el último; y él se lo dijo a una hermana, que él se iba a morir y que qué iba a ser de mí, que él se sentía culpable de que me había contagiado. O sea, se dio cuenta dentro de su enfermedad, y después le dio la hemiplejia y se sintió más mal, más mal. Entonces le dijo a la hermana y la hermana me dijo a mí" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo dije: si me pasó esto, por lo menos me pasó con mi pareja, no me pasó con otra gente, de la noche a la mañana, era mi pareja de trece años; y bueno, yo no le puedo echar la culpa a él, porque eso que le pasó a él, él tampoco lo sabía, porque él dice que eso él tampoco lo sabía, se lo dijo el doctor a él, por boca, sin ni un papel [poco antes de morir]" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

- Ligado a lo anterior, la idea de que la persona que le transmitió el virus, en su momento, y bajo otras circunstancias, fue tan víctima de un tercero como lo son ellas.

*"Yo creo que le pasó lo mismo que a mí, como me lo hizo a mí, él no tenía conciencia, él no sabía tampoco. De hecho él se enteró porque mi salud se empezó a deteriorar, entonces yo empecé a hacerme exámenes. ¿Qué pasa?, ¿por qué me está pasando esto? y ahí yo supe, y yo le dije es lógico que tú también estás enfermo. Y él ahí tomó conciencia de que había sido él y que él me había contagiado a mí, pero ahí él se enteró, él no sabía tampoco. Yo ahora lo veo así, pero al principio uno no lo toma así, uno le agarra rabia a la persona, yo me alejé de él un tiempo, porque le decía no, por qué, por qué a mí, tú tuviste la culpa. Pero ahora con el tiempo, ya con más calma, yo pienso eso, que es tan víctima como yo no más" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

- Se sostiene que el intento por dilucidar cuales fueron las circunstancias y quien fue les transmitió el virus constituye una etapa que debe ser superada, en función de una evidencia: la vida sigue y están los hijos que dependen de ti.

*"Yo me cuidaba mucho, por eso yo empecé a tratar de hacer memoria: pero y con quién no me cuidé, con quién no me cuidé. Es que tampoco puedo echarle la culpa a alguien más. Ya pasé por esa etapa de: cómo fue y cuándo y cómo y dónde. Y una se la piensa y uno se achaca y al final cuando ya me dijeron que mi hija no lo tenía yo dije: bueno, soy yo no más y hay que seguir para adelante no más" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

- Dado el reconocimiento de las propias responsabilidades y el hecho pragmático de que la culpabilización del otro no va a cambiar las cosas, el tema se percibe como una preocupación irrelevante que no aporta al proceso de rearticulación de sus vidas, en el que se encuentran empeñadas la totalidad de estas mujeres.

*"Culpables, creo que con la culpa que él tiene es suficiente. Responsabilidad tiene, pero con hacerlo o no hacerlo responsable, con culparlo o con no culparlo, no voy a cambiar nada y nosotros ya éramos una familia, ya estaba embarazada, ya estaba, entonces, el hacerlo culpable y decirle: hueón me cagaste la vida, no va a cambiar nada, no voy a dejar de tener VIH, no voy a ser ni más ni menos feliz" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

### 3. Etapas vividas.

Un punto altamente significativo en el relato de las entrevistadas, lo constituye el impacto experimentado al momento de ser notificadas de la enfermedad. Se trata de un trance traumático y fuertemente performativo para las vidas de estas pacientes, el cual, entendido como "acto de habla" (Butler, 1997; Austin, 1990), asume el carácter simbólico de una revelación que desencadena un vertiginoso proceso de ruptura de la propia identidad, consistente en ver caer la imagen que tenían de sí mismas y -a partir de prejuicios, aprensiones y temores- comenzar a asumir la condición de vivir con VIH/SIDA.

Los mismos prejuicios demostrados en relación a los conocimientos previos que tenían sobre el tema -y que se encontraban en la base de su baja percepción de riesgo de adquirir la enfermedad-, son los que inmediatamente comienzan a operar al momento de ser diagnosticadas, poniendo en tensión o, derechamente, desmontando los aspectos fundamentales de lo que hasta ese minuto eran los elementos normativos de su identidad de género (su relación de pareja, su rol familiar, la relación con sus cuerpos, etc.). No obstante, el proceso de asimilación de la enfermedad que comienzan a experimentar estas mujeres en etapas posteriores, una vez que rompen con el temor a la muerte y logran derribar parte importante de los prejuicios relacionados con el VIH/SIDA, constituye un intento de reconstrucción de su identidad de género a partir de la reconfiguración de estos aspectos normativos.

#### 3.1. Notificación de la enfermedad: revelación e impacto inicial.

En cuanto al momento del diagnóstico, un grupo importante de pacientes dijo haber sido notificada de la enfermedad durante su embarazo; otras, luego de exámenes realizados a raíz del padecimiento de algún tipo de enfermedad; mientras que dos de ellas refieren haber sido impuestas de su diagnóstico tras la realización de exámenes requeridos producto de la muerte de sus parejas. Sin embargo, pese a esta heterogeneidad de contextos, los temas y reacciones que caracterizan el impacto inicial o inmediato de las entrevistadas tienden a presentar una alta transversalidad entre ellas, pudiendo destacarse los siguientes elementos:

- En primer término, se pudo observar que al momento de ser notificadas, diversas entrevistadas dijeron haber realizado una asociación inmediata entre VIH/SIDA y muerte; cuestión que se vio más fuertemente expresada entre aquellas mujeres que se impusieron de su padecimiento a partir de la muerte de sus parejas, pero también entre aquellas notificadas en el curso de alguna patología grave (como bronconeumonía) que las tuvo al borde de la muerte. Sin embargo, puede verse que este temor va aminorando conforme transcurre el tiempo y la adherencia al tratamiento muestra sus resultados.

*"Yo no quiero morirme todavía, yo quiero vivir más tiempo, la doctora me dijo que de esta enfermedad no me voy a morir al tiro, incluso a mi hermana le dije que no me quería morir, por mi hija, pero la doctora me dijo que no, y ahí me dio como una calma; esta enfermedad, me dijo, tómatela como cualquier enfermedad, hay tantas enfermedades, hay cáncer, que sé yo, me nombro varias enfermedades, haz como que tú tienes una de esas enfermedades, porque es crónica, tomándote tus remedios, como se los toma toda la gente, tú te vas a vivir un tiempo más" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

*"Me dio terror morirme, pero miedo a irme lento y pausadamente, por el riesgo físico, por el desgaste familiar, o sea, si me dan un disparo en la cabeza y me muero no me importa que me muera, o sea, si me importa, pero me importa menos, pero el desgaste es terrible, yo tengo un primo que murió de SIDA años atrás, a ver, el primo habrá muerto hace unos 15 años ,y el desgaste, y lo largo que fue el proceso de su muerte, o sea, se moría todos los*

*fines de semana, una vez durante un año, y llega un momento en que pides: por favor que se muera rápido; veía que su mamá se agota, que la familia se agota, que tenía que partir al hospital corriendo: no, es que ahora no, que hay que partir de nuevo. Eso me producía mucha angustia, mucha angustia" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"En el minuto fue así como horrible y sabes por qué, no porque tuviera VIH, es porque yo estaba muy mal, y la verdad es que yo no tenía ganas de morirme, yo creo que eso fue más fuerte. Yo tenía SIDA en ese minuto y tenía mi CD4 de 27, o sea tú te imaginas, me estaba muriendo y no, yo estaba igual esos días a como tú me ves ahora, aunque estaba con no sé cuántos kilos menos, pero siempre tuve buena actitud, pero ese fue mi miedo, morirme" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"En un comienzo se me venían muchas cosas a la cabeza, es más, de hecho pensaba que me iba a morir al día siguiente, porque de verdad una se siente como que el mundo se te acaba" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

- Un segundo tema que llama la atención en el contexto de la notificación, dice relación con lo que podría ser descrito como una ruptura o desnaturalización de las identidades de género de estas mujeres, a partir del carácter marcadamente estigmatizante que posee la enfermedad; lo cual se expresa ya no como el temor a la muerte física sino a una muerte social, a partir de lo cual muchas de ellas expresan literalmente que "el mundo se acaba" y que sienten "deseos de morir". No obstante, ello da paso a una aceptación paulatina de la enfermedad, en la que se observa desde la resignación hasta, incluso, cierta egosintonía con la misma.

*"Cuando me dijeron que tenía que hacerme los exámenes yo me quería morir, lo único que quería era morirme, rabié contra Dios y le dije: por qué a mí, Dios, si yo me he portado bien con mis padres, por lo menos esa parte la tengo clara, nunca dejé a mis padres, nunca. Crié a mis hijas con mucho sacrificio, por qué, por qué me castiga. Esto para mí es un castigo. Me las lloré todas, no comía y el miedo de llegar a terminar como él [como su pareja fallecida por SIDA], ese era el miedo mío. Entonces, rabié mucho, lloré mucho y me cuestioné yo misma. Me quiero morir mejor, ojalá me atropellaran, ojalá muriera así que me diera un infarto y que ya, se murió del infarto y así [pero la noche antes de que me entregaran los resultados] yo no dormí esa noche, rogué, me reconcilié con mi Dios, y pidiéndole disculpas y darme la fuerza si yo llegara a tener esto, yo voy a luchar. Y me ayudó. Y ahí me las lloré todas y después la niña me dijo que sí, que era positivo, y me las lloré todas, todas, todas" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Fue como balde de agua fría, al principio no te la puedes creer y lo único que quieres es echarte a morir, como que no te la puedes creer" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

*"Él mismo [el asistente municipal] me hizo un contacto con el hospital para que me hicieran una evaluación. Y resulta que la doctora me hizo los exámenes de sangre y todo, pasó como un mes. Ella me había dicho a mí que ella me iba a avisar cuando tuviera los resultados y me acuerdo que me llamó como a las diez de la mañana, me llama y me dice: ¿sabes? necesito que tú te presentes aquí en el hospital a hablar conmigo porque ya te tengo los resultados. Llego al hospital y me queda mirando, y me dice: ¿sabes? me dice, es positivo. Pero hay una reconfirmación que tiene que llegar de Santiago, me dijo, porque la primera generalmente se descarta, porque hay veces que la primera sale positivo y después negativo. Y pasaron como dos semanas y me vuelve llamar y me dice: ¿sabes?, sí, volvió a salir positivo, entonces, es positivo tu resultado, me dijo. O sea, para mí fue lo peor de lo peor, después de todo lo que me había pasado ya era como lo último que me podía pasar" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

- Coherente con el peso de la estigmatización, otro tipo de temor surgido en el contexto de la notificación, es el miedo a exponer (o ver expuesta) su condición ante terceras personas, ya sean éstas parejas, hijos, familiares o el entorno social más cercano. La manera en que se maneja este tema, se constituye en uno de los aspectos fundamentales en la modelación de la experiencia de vivir con VIH/SIDA entre estas mujeres, en tanto, la forma en que se enfrentan al mundo (ya sea informen o no de la patología) se convierte, espontáneamente, en uno de los ejes articuladores del relato acerca de sus modos de vida.

*"Cuando me enteré, estaba con el papá de mi hija, tenía miedo de contarle a él lo que me había pasado, o sea, cuando me dijeron lo que tenía fue difícil, pero cuando me dijeron que tenía que contarle a él, no sabía cómo, pero le conté el mismo día que supe, en ese momento estaba trabajando y me dijo que lo esperara que saliera del trabajo para hablar mejor, y lo mejor fue que él me apoyó, me dijo que si la niña venía igual la iba a apoyar el doble, él se hizo los exámenes, pasó al tiro a médico [y salió negativo]" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

*"Igual no fue tan dramático ese minuto, fueron más dramáticos los días siguientes, el decírselo a mi mamá, el decírselo a mi pareja que igual estaba viniendo a verme, y un tema complicado porque requería que yo diera explicaciones que en realidad... pero no las di porque tampoco me las pidieron" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

- Otro tema surgido con fuerza en relación al momento de la notificación, es la preocupación inmediata por los hijos, la cual mostró representarse en dos formas distintas: ya sea como preocupación por el hijo que viene en camino o como preocupación por los hijos que se deben mantener. Ello, en algunos casos, significó desplazar la reflexión acerca del propio padecimiento a un lugar secundario y poner el tratamiento médico inmediatamente en un lugar central. Cabe destacar aquí, a una de las pocas entrevistadas que refiere no pasar por instancias de negación con posterioridad al diagnóstico, en cuyo caso, precisamente, su hija en camino juega un rol fundamental.

*"Lo que pasa es que a mí en mi vida me han pasado como cosas muy fuertes, entonces, siempre he tenido la convicción de que Dios te manda solo aquellas cosas que uno puede soportar, entonces, si ya tenía VIH, ya no hay vuelta, por más que te tires al suelo, te tires el pelo, le pegues combos a la pared, no es algo que vaya a cambiar, yo tenía 7 meses de embarazo, de un embarazo deseado, esperado y buscado por mí, entonces en ese momento lo único importante era el embarazo, lo único importante era la guagua, entonces, todo el resto, a mí me daba lo mismo, era por lo mismo que necesitaba información y en ese momento no sabía qué hacer, o sea, era como: ya, tengo VIH y ahora ¿qué hago?, ¿dónde voy?, ¿qué pasa ahora? entonces fue por eso que me contacté con la matrona amiga que teníamos y ella se contactó con la señora Roxana y la señora habló conmigo y ahí ya llegamos aquí y comenzamos con todo el proceso" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

- Un último aspecto importante comentado por estas mujeres, es la soledad que varias refieren experimentar en ese primer momento; coherente con el temor de hacer pública la enfermedad y agravada por la sensación de ser únicas e incomprendidas.

*"Lo que me pasó a mí es que yo supe, y como que ahí quedé sola en el mundo, no hubo un psicológico o alguien que me dijera: mira, sabes que tú tienes; nada. Entonces todo este proceso lo he llevado sola. Yo tenía mi pareja y bueno, no por el tema de las enfermedades, por otras razones nosotros nos separamos. Pero en el fondo es como eso, es como ese el problema" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

*"Como cuando recién supe, estaba sola, sin pareja, mis hijas viviendo con mi madre. Así que estaba hecha pebre. En ese sentido me sentía como sola, como que nadie te entiende, nadie es capaz de cuidarte, nadie es capaz de ponerte en tu lugar, porque no es lo mismo verlo de afuera que de adentro; y a pesar de que mis familiares estuvieran ahí, aunque te estuvieran diciendo: nosotros no te vamos a soltar, no te vamos a dejar sola, te vamos a apoyar, te vamos a catetear, uno dice no es suficiente, no es suficiente" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

### 3.2. Etapas posteriores al diagnóstico.

Buscando identificar en el discurso de las mujeres la presencia de un relato referido a etapas vividas en el curso de la enfermedad, que tuviera como punto de llegada el momento actual, se pudo constatar que, esquemáticamente hablando, con posterioridad al impacto inicial que caracteriza al diagnóstico, la mayoría de ellas identifica dos periodos con bastante claridad: en primer lugar, un periodo de negación de la enfermedad, concomitante con sentimientos de desolación e ira contra el autor de la transmisión y, con posterioridad, un proceso de acostumbamiento y normalización de sus vidas, en el cual, con distintos grados de éxito, la totalidad de ellas se encuentra empeñada hasta el día de hoy.

No obstante, el proceso de negación de la enfermedad parece no ser corto ni fácil de superar. Si bien este periodo de negación puede ser descrito como una etapa de carácter eminentemente simbólica, en la cual las pacientes se resisten al estatuto de "enfermas de VIH", tanto como a los cambios que esta enfermedad implica en sus vidas, es de notar la literalidad que dicha resistencia asume en sus relatos, al punto de que varias de ellas incluso refieren haberse realizado el test de ELISA en reiteradas oportunidades, en el convencimiento de que saldrían negativas. Cuestión que obliga a mencionar un segundo hecho simbólico de importancia, y es la fuerza performativa que muestra la certificación institucional de sus diagnósticos, donde incluso, más que la voz de un médico, es la materialidad de un documento hospitalario, lo que finalmente las obliga a aceptar la condición de persona viviendo con VIH/SIDA.

*"Uno después empieza a pensar: quizás no sea verdad, quizás fue un falso positivo. A mí la psicóloga tuvo que decirme: mire, aquí está el documento, y ahí fue caerme una bomba de agua, fue como por segunda vez. Al principio lo creí, pero después, cuando me dieron de alta, y empecé a vivir otra vez, a sentirme bien, a que todo estaba ok y a pesar que no me tomaba los remedios, de repente se me olvidaban, seguí mi vida cotidiana normal. Me decía: ¿será verdad?, que haya sido una depre muy grande y por eso se me bajaron las defensas. Entonces, ahí fue cuando la psicóloga me dijo que no; mira, me dijo, te la hagas donde te la hagas vas a llegar al mismo lugar y te van a dar ese mismo papelito. Me las lloré todas, de nuevo, pero ahí fue cuando dije ya, tengo que ser más responsable. Ahora si me voy a comenzar a tomar los remedios como corresponde, ya no voy a hacer más tonteras" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

*"Cuando a mí recién me dieron los resultados de los análisis, para mí fue difícil de creer, hasta cuando yo me vi con papeles y todo. Hasta cuando yo me vi con papeles, ahí recién me di cuenta de lo que estaba pasando. Pero de verdad, de verdad, sinceramente, así con el corazón en la mano, yo todavía no puedo asimilar que yo sí tengo esto" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

*"Yo tengo dos hijos más y ellos no lo saben, mi hija tampoco lo sabe, vive conmigo pero no lo sabe, pero yo siempre estoy pensando: chuta, esta enfermedad me la estoy tragando sola, me la estoy bancando sola, y a veces no quiero pensar, como que quiero olvidarme, como que tengo otra enfermedad" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

Sin embargo, en este contexto de etapas y reacciones, vale la pena destacar también las de aquellas mujeres que mostraron mayor facilidad para asimilar su condición serológica; entre las que destaca el relato de una paciente que refiere que lo difícil para ella fue el deterioro al que la llevó su ausencia de diagnóstico y tratamiento oportuno, y no tanto asumir su condición de persona viviendo con VIH. En ello, asegura, resultó fundamental su carácter fuerte, pero también la presencia de un entorno que la protege.

*"Yo creo que no fue tan difícil, porque igual tenía un entorno fuerte, yo tengo a mi familia muy fuerte al lado mío y a amigas también, entonces el remezón fue como para los demás, porque yo soy súper fuerte, de repente es pretencioso decirlo pero sí, yo caí a la cama porque la enfermedad me tiró a la cama, porque los remedios me tiraron a la cama, pero si yo hubiera podido seguir caminando yo seguía. Yo siempre digo, la enfermedad llegó a mi vida, no yo a la vida de ella, y cuando yo me enteré me puse frente al computador a averiguar de qué se trataba y cuando supe que era dije -bueno, lo siento, es así y si él quiere estar en mi cuerpo, me acepta a mí" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

Una idea que mostró fuerza, es que el VIH afecta una forma de vida y, por tanto, las pacientes se ven enfrentadas a la experiencia de incorporar la enfermedad en su mundo y relaciones cotidianas, en un proceso en que ésta empieza a ser percibida como una condición crónica, no invalidante, que las enfrenta a seguir con sus actividades. En este sentido, dicha incorporación presenta dimensiones clínicas, ligadas al control y tratamiento, pero sobre todo dimensiones sociales, al punto de que el proceso de asimilación de la enfermedad bien podría ser definido como un proceso de normalización de sus relaciones con el mundo. Como expresión de aquello, el relato de una entrevistada que lo expone con literalidad, sosteniendo que lo único que impide el completo retorno a la normalidad de su vida es el rechazo de su padres, en lo que constituye una confirmación de que la normalización de la vida de estas mujeres no procede tanto de una convicción formulada íntimamente, como desde lo que los otros pueden devolverles desde el exterior.

*"Al principio es negación, yo me hice tres, cuatro exámenes y no, no, no. Después pasas por rabia, por llanto, por pena: por qué a mí. Y después, de a poco vas asumiendo; yo he pensado: a mí me pasó esto, pero siempre hay algo peor que lo que yo tengo o alguien que está peor que yo. Entonces, yo pienso que yo no estoy tan mal, porque hay personas que están peor que yo. Y ahora estoy en un proceso de que yo no me doy cuenta de que estoy enferma, hasta que me tengo que tomar la pastilla o hasta que tengo que venir a médico, pero aparte de eso, nada. Mi vida es como era siempre. Lo que sí cambió es la vida con mi familia, porque mis papás no reaccionaron bien con la persona que yo tenía. Y yo también lo entiendo, porque si yo al principio tomé represalia con él o le tuve mala, ellos también tomaron la misma actitud y la tienen hasta el día de hoy. Entonces, eso es lo que no ha vuelto a la normalidad en mi vida, es esa parte. Lo rechazan a él y mi mamá me rechaza hasta a mí. O sea, hasta el día de hoy, desde que yo estoy en tratamiento, que será, desde el 2010, yo no me hablo con mi mamá; porque ella como que no supo aceptar, y yo encuentro que el aceptar es volver como a la normalidad. Teniendo la enfermedad, es volver a la normalidad y ella no lo supo entender" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

Consecuentemente con ello, las figuras familiares, pero también de los entornos sociales cercanos, se muestran particularmente relevantes en el proceso de asimilación de la enfermedad, expresándose cierta correspondencia entre la decisión de informar la noticia y la propia aceptación de la condición serológica; aceptación que, por otra parte, se muestra casi como sinónimo de adherencia al control y tratamiento, al punto de que la etapa de negación de la enfermedad se corresponde también -en algunas pacientes- con la negación a adherir a la toma de medicamentos.

*"De primera me costó asumirlo, después con el tiempo me fui acostumbrando; pero primero estaba triste, lloraba todos los días, me sentía culpable porque mi bebe iba a salir igual, no quería nada, pero luchaba por ella, porque no saliera igual que yo. Después lo comencé a asumir, me empecé a controlar, me tomaba mis medicamentos todos los días, salí adelante, le empecé a contar a mi familia lo que estaba pasando; todos me apoyan ahora, mi mamá, mi hermano "* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*"Mi primera etapa fue desesperación, la segunda fue como que ya asumirlo y decir: bueno ya, lo tengo; tercero, confiar mucho en Dios, yo soy muy creyente, o sea, de hecho, yo estoy acá por gracia de Dios y, bueno eso, y ahora estoy enfocada en tratar de seguir mi tratamiento al pie de la letra, cuidarme"* (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

*"Yo le he contado a mi familia, a mi actual pareja y sí me da cierto resquemor que otras personas sepan es porque uno no va saber la reacción que puedan tener, se han visto tantos casos que por el hecho de que saben los aíslan, los apuntan con el dedo, eso es lo que no quiero, más que por mí, por mis hijos, porque al final ellos también van a cargar con una mochila que no les corresponde, pero sí puedo decir que lo tengo prácticamente asumido y de que no me queda nada más que tirar para adelante y seguir con mi tratamiento"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

### III. VULNERABILIDAD Y ACCESO A SALUD.

#### 1. Identificación de necesidades no médicas asociadas a la enfermedad.

Buscando realizar una caracterización amplia de estas pacientes, un primer aspecto de interés fue intentar reconocer las condiciones de vulnerabilidad que se relacionan con la forma en que viven el VIH, desde un punto de vista no estrictamente médico, obteniéndose, a partir de ello, un conjunto de necesidades que apuntan a contar con mayores recursos y espacios de integración, orientados a dar un enfoque de carácter integral a la enfermedad que les permita rearticular sus vidas en términos sociales, toda vez que las necesidades médicas se muestran mayormente resueltas.

En este contexto, un primer tipo de recursos demandado transversalmente, tanto por distintas entrevistadas, como en relación a diversos tópicos relacionados con la enfermedad, es el requerimiento de contar con mayor información en torno al VIH/SIDA; demanda, que si bien se dirige directamente hacia el sistema de salud, se le exige también como responsabilidad a las instituciones educativas y a los medios de difusión. En este contexto, llama la atención el hecho de que diversas pacientes entrevistadas dan cuenta de haber realizado una reflexión en torno a la relación existente entre la falta de información y la existencia de prejuicios y discriminación social, de manera que la posibilidad de contar con información abundante y de calidad, tanto a nivel de las pacientes como de la población en general, permitiría reducir la brecha de discriminación que separa a ambos mundos.

*"Yo creo que la necesidad es que la gente sepa más de la enfermedad, se sabe pero todavía es como un tabú y a mí no me gusta, porque la ignorancia de la gente es demasiada. El año pasado, por ejemplo, salió una niña en la tele y salió en todos los programas porque tenía VIH y porque la niña era de la alta sociedad, yo encuentro que es bueno, aunque fue un poco sobredimensionado; yo creo que deberían haber más charlas, más talleres, que más gente se dé a conocer, la gente oculta mucho esta enfermedad. Es que en las escuelas se enseña poco de las enfermedades, en general, entonces si tú pudieras enseñar de la enfermedad, sería más larga la vida de la gente, o se tomaría de una forma distinta el cáncer, la leucemia, la diabetes. Porque hay muchas enfermedades que están saliendo hoy día, y si no educas, ¿cómo? A lo mejor a mucha gente no le va a pasar nunca, pero a lo mejor hay gente que llega a la casa y dice: cómo le cuento a mi familia, y se quedan callados. Pero si todos saben desde el colegio, la gente va a aprender"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Yo creo que además de las necesidades médicas no tengo gran necesidad, mi acceso a información ahora es muy grande, yo estoy constantemente enterándome, la mía es una terapia que involucra asistente social, terapia ocupacional, psicólogo, psiquiatra; porque yo soy bipolar, entonces yo siento que tengo como todas las áreas cubiertas"* (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

En un sentido similar, abogando por constituir el tema en un problema de carácter social y no estrictamente médico, el grueso de las opiniones de las pacientes se alinea en torno a la necesidad de mayor asistencialidad e integralidad en las políticas orientadas a la población con VIH, que incluya la resolución de temas de alimentación y vivienda (entre los más mencionados). De esta forma, se sostiene que si bien existe una notable preocupación por la cobertura de medicamentos, no hay una preocupación análoga en relación a la alimentación, el trabajo, la vivienda y otros aspectos que también afectan la calidad de vida y, por ende, el tratamiento de estas pacientes.

*"A mí me dan los medicamentos, pero la enfermera o el médico no saben si yo me estoy alimentando, no sabe de dónde, cómo me alimento, si tengo trabajo o no tengo trabajo, a eso voy yo. Aparte que los medicamentos son muy fuertes, y si yo no tengo una buena alimentación voy a conllevar a que mi vida se me vaya acabando de a poco. Eso, digo yo, el gobierno debiera apoyar, ahora somos millones"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Por ejemplo, para postular a una casa, a una mediagua, también di la enfermedad, para que me rebajaran más, pero me dijeron que había gente mucho más pobre que yo, y que yo no había quedado y que por lo mínimo tenía que tener ciento cincuenta mil pesos, por cómo estaba viviendo, no podía postular"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*Yo vivo de allegada en un cité, entonces, el hecho de no poder postular a algo, por un tema de plata, que yo sé que es lo único que le puedo dejar a mis hijos, que es una casa. Aparte de los estudios, es una casa. Para mí es complicado, yo actualmente trabajo, gano el sueldo mínimo, pero tienes que esperar todo un mes para que te den las lucas, por ejemplo, ahora mismo mi suegra me está ayudando, cuidándome a mi hijo. Pero igual yo tengo que tener plata para darle, porque yo sé que no me los va a cuidar gratis; todo gira en torno a la plata, porque si no tienes plata no puedes comer, si no tienes plata no te puedes vestir, si no tienes plata no puedes viajar, si no tienes plata no puedes hacer tus trámites. Entonces, a mi parecer es eso, eso es como la necesidad que yo tengo en estos momentos, es de vivienda, porque donde yo vivo en una pieza"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

*"Yo no he necesitado, pero a lo mejor hay gente que sí, quizás podría haber un subsidio especial, porque al final hay gente que termina muy enferma y está durmiendo en una pieza y no tiene en dónde vivir, en ese caso sí, porque hay gente que lo necesita, hay gente que no toma la enfermedad como uno, hay un joven en la esquina de mi casa que anda de casa en casa porque nadie lo quiere tener, entonces lo encuentro deprimente, a esa gente sí les hace falta que tengan un lugar, porque morirse solo y abandonado, porque la gente no entiende, la familia de ese joven no entendió de qué se trataba esta enfermedad, y lo aíslan, yo tuve un apoyo de familia, pero hay gente que no"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

Refrendando lo anterior, aunque desde una realidad diferente, se expresa la opinión de una entrevistada migrante que, pese a declarar que se encuentra plenamente satisfecha con la cobertura médica encontrada en Chile, se ve afectada por la precaria estabilidad social en la que se encuentra como extranjera.

*"El hecho de que uno sea extranjero, eso lo marca a uno, porque uno cuando llega acá tiene que durar dos años para que luego le den uno la residencia definitiva, y resulta que tú tienes que aguantarte muchas cosas, entonces, uno a veces tiene que callar y aceptar. A veces me da mucho miedo quedarme sin trabajo porque me ha pasado, justo esta semana me pusieron a una persona ahí que va hacer mi remplazo, y yo estaba asustada, como que me da cosa porque si no estoy trabajando no tengo FONASA, entonces ¿qué hago? Eso me quita mucha tranquilidad, porque si no trabajo no voy a tener medicina, no voy a tener acceso a la salud. [Mi pareja] se quiere devolver, porque no ve que acá haya mucho futuro, y bueno, no tanto por el futuro, simplemente hay que aguantar muchas cosas, para uno por ser extranjero arrendar un departamento es difícil, a mí me arrendaron uno y siento que estoy pagando muy caro \$215.000 por un departamento de dos habitaciones; fui a pedir una ficha de protección social, y ahora estoy en un dilema, no sé si decir mi condición, no sé, porque a veces eso te puede ayudar o también te puede jugar en contra"* (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

Vale la pena reparar en la opinión divergente de dos entrevistadas, que sostienen que para que el proceso de normalización que experimentan las personas que viven con VIH/SIDA sea efectivo,

no se debe tener un trato diferenciado por parte del Estado, igualándose a otros enfermos crónicos, sin poseer más derechos que éstos.

*"No, porque el VIH es una enfermedad crónica, con la que tú tienes que aprender a vivir, como con un montón de otras, el VIH no te hace no poder trabajar, hay que ser más positivo, como con cualquier otra enfermedad, porque como tú puedes ser como: pobrecita tiene VIH; pero nosotros somos normales, o sea, el VIH no te corta una mano, no te corta un brazo, no te prohíbe trabajar o estudiar, no te hace más tonta o inteligente, entonces, subsidios ¿para qué? si ya nos dan los remedios gratis, es un tema de ser responsable con la terapia" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo creo que solamente la ayuda deben ser los remedios, porque el tener enfermedad es lo mismo que tener, según mi punto de vista, diabetes. Yo no tengo que tener más derechos que una persona que tiene diabetes, porque somos los dos enfermos. Encuentro que no tenemos que tener más derechos. En lo único que me siento más vulnerable es en el sentido de la discriminación, es lo único, porque la gente me va a mirar más feo a mí por esta enfermedad que al que tiene diabetes. O sea, se va a alejar de mí antes que del que tiene diabetes. Pero en cuanto a que el Estado me tenga que ayudar más a mí porque yo tengo esto, que al que tiene diabetes. No, yo encuentro que somos iguales, porque los dos estamos enfermos y enfermos crónicos" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

## **2. Condiciones de vida y percepción de acceso a la salud.**

Para indagar en la percepción que las mujeres tienen sobre sus condiciones de acceso a la salud, se les preguntó por los aspectos que destacan positiva y negativamente en relación a la atención recibida en los centros de salud donde se atienden.

### 2.1. Aspectos positivos o fortalezas del acceso a la salud.

En primer término, se destaca la labor realizada por el personal médico y administrativo que trabaja en los diversos centros de salud, relevándose la calidez del trato, la personalización de la atención y el compromiso que los funcionarios adquieren con ellas.

*"No tengo nada que decir, porque acá se preocupan de cada control que tengo, de darme la receta, o si necesito más recetas aquí las puedo venir a pedir y me la entregan al otro día, para mí ha sido un apoyo fundamental, en la toma de muestra igual, gracias a Dios no he tenido ningún problema porque ya me conocen, siempre me tocan las mismas personas y son un amor para tomar las muestras, no tengo algo negativo que ver, de hecho, cuando yo pedí que se les realizara nuevamente el examen a mis dos hijos, la misma matrona me dijo: ya, tráeme a los niños, carnet de identidad y se lo hacemos altiro y te entregamos los resultados, y con eso yo siento de que sí se puede contar en ese sentido con el tema médico" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

Por otro lado, se manifiesta también una valoración positiva respecto de la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales, destacándose, que de no obtenerlos por vía institucional y de forma gratuita, algunas pacientes tendrían que recurrir a terceras personas para hacerlo, a riesgo de hacer pública su condición serológica. Luego, desde una visión complementaria, una entrevistada de nacionalidad colombiana compara la disponibilidad y calidad de TARV que existe en Chile, con los que recibía en su país de origen, destacando, en favor del sistema de salud chileno, tanto la cantidad de dosis de medicamentos suministrados cada vez que acude por ellos a su Centro de Atención, como la calidad de los mismos.

*"Yo digo: a me regalan los medicamentos, y si me dijeran que no hay, ¿de dónde voy a sacar? tendría que hablar con mis hijas, plantearles el problema. Pero gracias a Dios que acá tenemos la medicina" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"En Colombia yo estaba afiliada a una entidad promotora de salud, pero ellos dan el medicamento mensualmente, no como acá que gracias a Dios lo dan por tres meses o hasta por seis meses a veces, entonces, yo me vine sin medicamentos, estando preocupada porque mi mamá no sabía nada y yo decía: ¿ahora qué hago? Pero, siempre tengo a Dios, entonces, conocí a una muchacha que también tiene el problema y ella me habló de la fundación, y ellos me trajeron para acá, pero el problema es que no tenía Rut y entonces no tenía FONASA, así que ahí hablé con el director, hasta le lloré y bueno me empezaron a dar el medicamento acá otra vez, y cuando me hablaron del tratamiento, también me asusté, porque había gente que decía que era peor y gracias a Dios, cuando llegué acá, igual me lo cambiaron porque allá estaba muy obsoleto, lo que yo traía de Colombia, entonces acá me lo cambiaron. Ahora yo me siento súper bien gracias a Dios, tomando estrictamente todos los medicamentos, ahora estoy súper feliz porque antes eran cinco diarias y ahora las bajaron a tres, gracias a Dios, entonces ahora estoy muy tranquila en ese sentido" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

La necesidad de atención psicológica es presentada también como un tipo de requerimiento cubierto por el sistema de salud, aún cuando existen opiniones divergentes respecto al servicio y un importante número de entrevistadas dice no haber encontrado en estos profesionales la ayuda requerida.

*"Yo sé que aquí hay psicóloga y al principio hablé con ella, pero no me trató oficialmente, sino que tuve una conversación no más con ella. Sé que está, pero nunca como que la he necesitado, pero sé que está" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"Fue buena, la psicóloga fue súper amable, cordial, siempre trata bien a las personas, cuando tuve que tratar con ella no me sentí incómoda; si tu le preguntas a mi esposo él fue súper reacio con la situación y no vino a la psicóloga, le costó venir a control y yo nada, me sentí cómoda, incluso había que esperar porque había mucha más gente antes y él se impacienta, yo no, yo tengo una actitud positiva frente a las cosas. Es que me derivaron, como yo contraí la enfermedad y no sabíamos, entonces me derivaron, porque yo me imagino que es cuando vas empezando la enfermedad, pero después ella me encontró que estaba bien" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo digo, sin ser médico, yo digo, necesito hasta un psicólogo, que de repente te digan: no, mira te vamos a mandar al psicólogo para que te explique, o por último que te escuche, pero nada, o sea, no que usted tiene esto, está bien y tiene control en seis meses más o en seis meses más vaya hacerse otro examen. Entonces uno queda en el aire" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

En cuanto a la oportunidad de atención, se observan opiniones divididas en relación a los tiempos de espera que deben cumplir para ser atendidas en los Centros de Atención, ya sea para control médico, para la realización de exámenes de salud o para procedimientos médicos.

*"Dentro de todo, el acceso a la salud es mucho mejor que el que tenía cuando estaba sana. Por ejemplo yo estaba sana y tenía que esperar un mes, dos meses para la matrona. Ahora no, yo llevo, vengo y me atienden al tiro" (Entrevistada N°7, 23 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Por ejemplo, un día yo tenía examen a las ocho de la mañana y recién a las once, once y media de la mañana me llamaron para tomarme un examen de sangre. Entonces, el tema va por la cuestión de la espera, que de repente no te saben dar respuestas. Por ejemplo, ha tocado que yo de repente he visto personas súper mal, súper mal, no sólo en infectología, a mí me ha tocado estar en urgencias acá, de repente yo he venido a urgencias, y hay esperas de repente de tres, cuatro, cinco horas, o sea, para que te den una dipirona" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

## 2.2. Aspectos negativos o debilidades en el acceso a la salud de las pacientes.

Si bien se tiene una alta valoración del tipo de atención recibida en los hospitales, se sostiene que al inicio del tratamiento existió una lenta reacción institucional en cuanto a la incorporación de las pacientes al sistema, lo que afectó sus necesidades de contención e información.

*"La atención yo la encuentro buena, el único detalle es que es lento cuando tú comienzas la enfermedad; cuando yo supe, yo me atendí, pero todo es largo, yo estuve como dos meses y yo estaba mal y fue como más difícil, pero ha sido buena la atención, nosotros siempre hemos estado agradecidos. Sí nosotros con mi esposo cuando hablamos en la casa o con gente amiga del tema, nunca yo me he sentido incómoda en algo, me atienden al tiro, entonces la atención es expedita, yo llevo 4 años y los 4 años han sido súper buenos" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

También desde el punto de vista de la atención, hay quienes sostienen que faltan médicos para sus requerimientos, y que el modelo está demasiado centralizado y personalizado en un pequeño grupo de profesionales por hospital.

*"Nunca he tenido problemas, siento que hay buenos doctores, porque Arica, por lo menos por lo que sale en la tele, tenemos unos de los mayores porcentajes a nivel nacional, entonces, acá hay dos doctores, tres matronas, la cecí y otra que era la que sacaba sangre, que ahora no está, pero es como que falta uno de ellos y el barco se hunde, o sea, si falta la cecí, no hay hora, no nadie, nadie está, y si el doctor y la matrona no están, chao, hay un sólo dermatólogo, entonces, es como, yo por lo menos, lo que veo es que a lo mejor necesitan más doctores, no sé, como funciona, me imagino que todo es con estadística, con porcentajes, pero yo por lo menos veo que faltan más doctores" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

En un sentido similar, si bien se considera que la cobertura en control y tratamiento del VIH/SIDA satisface sus necesidades básicas, se critica la falta de acceso a otras prestaciones de salud, como odontológicas, que se encuentran vinculadas a la salud de una persona viviendo con VIH.

*"Yo allá pagaba una cantidad equis que era bastante mínima, y yo con eso podía ir a especialistas, podía ir al odontólogo, entonces esa es una necesidad, veo que no tenemos acceso a odontología. Ahorita yo fui donde la matrona, que me está haciendo el PAP y me mandó hacer una mamografía y me dio la orden y me dijo: háztela y me la traes; que yo salga y busque la plata como sea y tengo que hacérmela; gracias a Dios ahora yo tengo mi trabajo,*

*pero se gasta mucho, la vida acá es muy costosa, a veces es o compro la comida o hago esto, ojalá se pudiera hacer algo para que podamos tener más acceso a la salud, porque, por ejemplo, la odontología es fundamental, porque uno tiene que hacerse limpieza para mantenerse, para no contraer una infección en la boca" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

Se expone en último lugar, la crítica que surge con mayor fuerza entre las argumentaciones de las entrevistadas, que dice relación con la ausencia de acciones institucionales orientadas a informar a los pacientes, como a la comunidad en general, sobre las múltiples dimensiones involucradas en el VIH/SIDA. Esta necesidad es formulada como un requerimiento específico hacia los Centros de Atención, de los que se espera poder contar con datos técnicos que les permitan asumir conductas protectoras de su salud, así como, sobre todo, derribar los prejuicios sociales que las aquejan. De hecho, se exponen algunas recomendaciones explícitas en orden a generar espacios de encuentro voluntario entre pacientes en los que, además, sea posible obtener información de sus propios pares en relación a distintos tópicos de la enfermedad.

*"Yo encuentro que en ese sentido el hospital es un siete, el personal es un siete. Pero en lo que hay falencias, según mi punto de vista, es que no te enseñan la enfermedad. Antes yo no sabía mucho del VIH, ahora yo llevo cuatro años y sé lo mismo que hace cuatro años atrás. No tengo noción de información. Entonces, yo encuentro que hacen falta más cursos. No sé, hace un tiempo yo vine, hace unos dos años atrás será, que me pusieron el implanon, y ahí se nos hizo un curso con las matronas y vinieron varias niñas, entonces ahí tú sientes: ¡oh!, yo no soy la única. Porque al principio tú sientes que eres la única, que por qué a mí, que soy tan joven, y te juntas con diez niñas más y te das cuenta: ¡oh! yo no soy la única, ella está súper bien igual que yo. Entonces, encuentro que hace falta más eso, más educación, juntarnos para dar charlas, para entender, porque hay hartas cosas que yo, viviendo la enfermedad, no las sé, y por eso entiendo también a la gente que discrimina, porque si yo no sé, que yo estoy metida en esto y no sé. Entonces uno discrimina por ignorancia, porque no sabe" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"Para mí en estos momentos lo más negativo y más importante es la falta de información, las cosas que no te las explican bien, porque, por ejemplo, si alguien es positivo, entonces: ¡ah! no, es que tú tienes SIDA, ¡ah!, te vas a morir, ya te llegó la muerte. Yo misma me lo tomé por ese lado, por eso, porque no había información o alguien que dijera; mira, sentémonos, tú enfermedad consiste en esto. A mí me preguntan, por ejemplo mi suegra sabe mi condición y me dice: pero, ¿por qué tú no tienes ningún síntoma? Porque ellos asocian el tema: ¡ah!, es que te vas a comenzar a decaer, es que te vas a demacrar, que te vas a adelgazar; pero, pucha, me preguntan a mí y yo no sé qué responder, por lo mismo, porque no te explican bien, no te informan bien, no te dicen: mira, sabes, tu enfermedad está en esta etapa, tú tienes que hacer esto, tú tienes que cuidarte de estas cosas, tienes derechos a estas cosas. Eso falta. Es que lo que pasa es que cuando uno no sabe de este tipo de cosas, a uno tampoco le llama la atención preguntar, porque uno siempre está viviendo el día a día, porque no te preocupas más allá de los que tus ojos quieren ver. Entonces, va por un tema médico, yo creo que lo mínimo es que te tienen que decir: mira, sabes que te puedes reinfectar, si tú haces esto te puedes reinfectar o si tú no te cuidas" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

*"Yo, en la primera fase, como que no pesqué mucho las cosas no pesqué mucho, o sea, yo estaba en la triterapia y decía: ¿será práctico? Y resulta que a los 14 meses estaba de vuelta mirando mi cara de pescado. Claro, hay muchas cosas que quedaron ahí, en el aire, en el vacío, y es que yo más bien me he ido educando sola, porque tampoco puedo pretender que estén a disposición mía: oye, sabes, que hoy día quiero aprender" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

Lo que resulta paradójico -aunque coherente- es que quienes mejor evalúan el papel de los

equipos médicos como fuentes de información, son las mujeres que más expresan informarse a partir de otras fuentes sobre el tema, mientras que aquellas que peor evalúan este aspecto, son las que muestran actitudes más pasivas en torno al conocimiento de la enfermedad.

### 3. Percepción de la relación Equipo Médico - Paciente.

Desde la perspectiva del acceso a la salud, es importante conocer las opiniones que las pacientes manifiestan, específicamente respecto de los equipos que conforman los programas de atención de VIH/SIDA; considerando los aspectos que valoran positiva o negativamente, así como la manera en que éstos inciden en sus experiencias de control y tratamiento.

Al respecto, un primer punto, y tal vez el que más destacan en sus argumentaciones, es el alto mérito con el que, en general, se pondera la labor del personal médico y administrativo de los Centros de Atención, al punto de que las entrevistadas señalan que, en más de algún caso, estos funcionarios han sido claves en el éxito de sus procesos. En términos específicos, se alude a la cercanía, la paciencia y la severidad con que el personal de salud las compele a adherir con sus controles y tratamientos, lo que se considera una muestra de vocación y compromiso.

*"[Al modelo de atención] no creo que habría que hacerle grandes cambios, para mí funciona. Porque, por lo menos, en estos seis meses metida en el hospital he podido conocer un poco más a la doctora Patricia, a don Fernando, a la psicóloga. Aunque igual les daba dolores de cabeza, pero bueno, es normal. Pero no me quejo de la atención, al contrario, para mí cada uno es un angelito. Al fin y al cabo están pendiente y si te tienen que llamar la atención te la llaman, y sin dolor. Entonces, en ese sentido es buena, me gusta" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

*"Es expedito, tienen muy buena voluntad, yo siempre he destacado la vocación de servicio que tiene la gente de acá, hay gente que desarrolla cercanía con uno, te llaman a la casa cuando hay cambio de hora, de repente tú llamas y te dicen: te conseguí una hora por aquí por allá, el médico está en posta, no importa, te vas a posta. Siempre está la prestancia a hacerte amable el espacio. Igual me retan cuando llego toda flacuchenta, pero yo creo que ellos se sienten responsables de uno también y tienes que tomarlo con humildad si sabes que estás fuera de foco, no tengo nada que decir contra del servicio" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Muy bueno, le doy gracias a Dios porque me trajo a un buen lugar, me han dado mucho apoyo, o sea, la fundación ha sido excelente, si tengo alguna duda o cualquier cosa yo les pregunto sin ningún reparo, nunca me han dicho: no, esto no, o me han contestado de mala manera; igual siento que me mandaron a hacer los exámenes que verdaderamente necesito, acá los hacen cada 6 meses ¡fabuloso! pero muy bien, los médicos excelentes, siento que están muy, muy compenetrados conmigo, en cuanto al tema de mi enfermedad, siento que leen mucho, que están muy bien instruidos" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

*"La atención yo creo que es buena. Cosas malas del personal no encuentro, porque yo desde que me he tratado -hace como dos años- nunca me han tratado mal. Lo único es que de repente no entienden por qué uno falta, o sea, yo no faltó por querer, es que ¿Con quién voy a dejar a mi hija? Fuera de eso, lo bueno es la ayuda, cuando he tenido que estar aquí y me ha tenido que ver un médico, se han hecho cargo de mi hija, me la ha tenido en brazos una doctora, mientras me revisan, en eso son buenas" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

A pesar de la alta valoración del personal que trabaja en los programas de atención, se observa un bajo nivel de información por parte de las pacientes respecto del funcionamiento y

conformación de los programas y equipos de cada Centro, aludiéndose a personas y roles específicos, pero no a equipos de trabajo con funciones y áreas complementarias.

*"No, no sé, en el tiempo en que yo he estado me ha visto una doctora, la enfermera, las matronas, que uno le pide que pase condones y todo eso, pero no, no me ha visto como un equipo grande" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

Respecto al tipo de profesionales, los menos relevantes para las mujeres parecieran ser los psicólogos y asistentes sociales. Sobre los primeros existe una valoración dispar; la mayoría entiende y valida su utilidad profesional, no obstante, se prescinde de ella, en tanto hay quienes derechamente expresan no haber encontrado en ellos solución a sus problemas. En cuanto a los asistentes sociales, estos profesionales casi no son señalados por las entrevistadas, siendo la excepción, una mención que reprueba su labor.

*"Yo pienso que será así porque yo estuve con una psicóloga la primera vez que estuve mal, pero fueron como diez, quince minutos que me hizo sentarme en una cuestión así, pero no le conté nada, no, fue cortito, ella ponía una música, yo llorando, llorando, para mí no fue, no me aliviaron mi dolor, después pude haber ido de nuevo, pero no, para mí era como perder el tiempo, le dije: no si yo estoy bien, no se preocupe, pero a mí no me hacía bien ir porque no me entendía" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

*"Las que entregan medicamentos igual son buenas, toda la gente igual, las matronas, ellas son excelentes, me llevo súper bien con las dos. El asistente social ahí no me gusta nada, porque es como puras mentiras: te voy a ayudar, que aquí, que allá, y uno no ve nada de nada de parte de él" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

Ahora bien, de manera coherente con la alta valoración asignada por las entrevistadas a la proximidad médico-paciente, una crítica que se repite en sus discursos, apunta a la falta de continuidad del personal que trabaja en los equipos de los programas de atención; aspecto que atenta contra lo que consideran el necesario establecimiento de confianzas y que, según perciben, amenaza con poner en riesgo la continuidad de sus tratamientos, dado el desconocimiento de sus casos por parte de profesionales en permanente rotación.

*"Lo otro que me molesta es el cambio de personas, uno se acostumbra a ver a las personas y ellas saben el problema que uno tiene. Entonces sacan a esa persona de ese lugar y después: no, no está esa niña, y ahí uno empieza como con un recelo, un miedo, y la vergüenza y la discriminación. La atención del equipo de salud es excelente, ellos saben el problema de uno; entonces, eso, que la gente que está, que esté" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Es buena, lo único malo que es muy corto el plazo que uno alcanza a tratar con un médico. Porque no sé, el médico dura aquí un año, entonces uno crea lazos con ese médico, de contarle tu historia, que ya sepa que vas mejor, que este mes tuviste una recaída o, no sé, y te vuelven a cambiar el médico. Nosotros estábamos bien con una doctora, ya creaste lazos, ya te conoce, ya sabe a qué vienes, sabe más o menos que remedios tomas y te cambian el médico. Entonces, empiezas como de cero otra vez a formar ese lazo, por decirle así. Es como que duran muy poco los médicos" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"En todo este tiempo he tenido más de cinco médicos, porque uno se fue, estaba con un médico y después me vino una doctora, después hay otra doctora, pero las doctoras son muy buenas conmigo, siempre: ¿cómo estás?, ¿estás bien?, que sé yo, ellas saben los números de la sangre, que sé yo: estás muy bien en tu informe del médico, porque yo cada tres meses me hago esos exámenes de sangre" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

Si bien -como se pudo observar en relación a la percepción sobre la cobertura de salud- las pacientes realizan una buena evaluación respecto de la disponibilidad y calidad de los medicamentos usados en TARV, desde el punto de vista de la confidencialidad, se expresan críticas sobre los mecanismos utilizados para su distribución en las farmacias de los Centros de Salud, donde las mujeres se sienten expuestas ante otros pacientes que realizan el mismo procedimiento y que, por lo tanto, las pueden identificar como personas viviendo con VIH. Por otra parte, en cuanto al manejo de su información clínica por parte de los equipos de profesionales, se valora la discreción y profesionalismo con que se tratan sus casos; reafirmando los lazos de confianza con estos funcionarios.

*"El otro problema que yo veo es el de la farmacia, no sé por qué no tenemos la farmacia acá, por qué nos hacen ir al hospital, porque ahí hay una puerta y tocas la puerta y todos saben que tienes VIH. Tenemos que hacer una fila todos afuera y todos sabemos, los que estamos ahí, que tenemos VIH, si la idea es que sea más privado, no se cumple la finalidad, yo creo que deberíamos tener una farmacia aquí o debería ser en un lugar más grande, pero en general, yo desde que estoy con terapia nunca me ha faltado, uno va y te entregan los remedios y si hay pocos remedios, te los tratan de regular para que no te falten" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Los remedios se entregan al lado de la farmacia, por una puerta especial, pero tiene un detalle que a mí me ha incomodado más de una vez: no dan bolsas, y yo sé que esa gente tiene SIDA porque uno inevitablemente pega la mirada; creo que ese detalle de la bolsita, que los entregaran en una bolsa negra, yo encuentro que sería genial, yo me he pillado con gente en la puerta de la farmacia y: ay, no traje bolsa; claro, porque igual uno se cuida, uno sabe que ese otro enfermo de SIDA si te ve con los remedios va a saber que tú vas por lo mismo, y como uno pretende que no sepan, o sea, tampoco soy tan sicótica como para andar escondida, pero igual incomoda" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo voy a la farmacia donde todos retiran los remedios, y yo digo: oh, él también y él también, porque les conozco los remedios. Yo he venido con mi hermana y mi hermana me dice: ¿y cómo sabes? Yo le digo: porque mira, ese papel es de esto y este remedio es de esto. Y ellos no se dan cuenta, entonces uno se resguarda porque uno sabe" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"Yo estaba aterrada de mi protocolo, no era algo que me diera miedo, era algo que me aterraba, de hecho pensamos ir a tener a la guagua a Iquique, porque: ¿cómo lo enfrento?, ¿qué hago?, ¿qué digo?, ¿qué le digo a mi papá?, ¿qué le digo a mis abuelos? Era una cuestión horrible, yo no sabía cómo lo iba a enfrentar, yo decía: y si alguna enfermera dice algo, y si alguien se mete y pesca mis notas con todo lo de la guagua, era terrible y me acuerdo que llegué al hospital, y era como que ya todo el mundo sabía lo que tenía que hacer, me acuerdo que llegó la señora Roxana, me suspendieron los remedios, a pabellón, nació mi hija y de ahí en adelante era una más" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

Al ser consultadas explícitamente sobre la percepción de diferencias relativas al género en relación a la atención de los equipos de salud; las entrevistadas unánimemente coinciden en negar la existencia de tales distinciones; y, si alguna de ellas relata una observación en este sentido, es para dar cuenta de la dureza con que alguna vez vio tratar a un paciente hombre, por haber sido irresponsable en la transmisión del virus a su pareja.

*"Yo creo que son todos iguales, pero lo que se ve, es que son más hombres que mujeres los que llegan, mujeres yo he venido y de repente hay dos, pero hay cientos de hombres, entonces yo igual veo que a todos los controlan igual, los atienden igual" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

*"No he visto diferencias, incluso, la otra vez que yo vine a control, había un homosexual, estaba vestido mujer y todo. Y lo llamaron por su nombre, ningún problema, y no sentí ese como: ¡ah! mira ese. Porque adonde yo me atiendo, en infectología, como que se da ese ambiente, como que ya da lo mismo, si a las finales independiente de tu condición sexual, da lo mismo tu condición sexual, si a las finales todos venimos por lo mismo"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

*"No, lo único que yo me daba cuenta, cuando vengo con mi pareja, es que al principio habían doctores que eran más pesados con él. Y él me decía: ay, qué pesada la doctora. Y yo le decía: no, yo la encuentro súper simpática. Yo le decía: a lo mejor ellos notaban de que tú fuiste el irresponsable entonces, en cierta manera, eran más pesados contigo porque tú eras el culpable de que estemos aquí. Era como lo que yo notaba, porque yo le decía no, conmigo no. Y después, como que a él se le pasó esa impresión"* (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

Pese a que ante la pregunta explícita las pacientes no reconocen diferencias en la atención recibida debido al género, éstas si se expresan en algunas experiencias de discriminación referidas por ellas. En este contexto, resulta preocupante la mención de situaciones donde los médicos han realizado cuestionamientos morales, fundamentalmente en momentos en que las mujeres están comenzando con su proceso de control y tratamiento. Destaca el relato de una paciente recriminada por un doctor cuando al ser informado de su condición serológica le espeta: "ella se lo buscó", o la denuncia de una entrevistada que refiere haber sido cuestionada por un médico en relación a su derecho de decidir sobre la opción de no querer esterilizarse tras el parto de su hijo.

*"Una vez a un médico le estaban contando de mí, cuando estaban haciendo el cambio de turno, le empiezan a explicar y en eso llega y dice: bueno, se lo buscó, y yo tenía un bolso transparente donde guardaba una agenda, un cuaderno, un nuevo testamento que me regaló una dama de blanco, un rosario, todo lo guardaba ahí; y me dice: usted qué cree que tiene en el bolso, ¿una biblia? Y yo llego, pesco la biblia, la saco y se la muestro, y como me vio alterada, me dice: qué le pasa, y yo le digo: usted qué se cree para venir a juzgarme a mí, y a decir que yo me la busqué. Uno no es tan tonta como para andárselo buscando. No venga a hablar estupideces. Así que al otro día después llega con una caja de vizzio [chocolates]. Y yo le dije usted me está leseando. Y me dice: ¿por qué? Usted me quería hacer la tráquea y ahora me quiere dar vizzio, siendo que no puedo comer, que locura, ¿no encuentra que es irónico? Usted es masoquista [sádico] conmigo. Tomándomelo con humor, después de todo"* (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).

*"Fue cuando nació mi hija, él fue muy déspota, muy prepotente, daban ganas de matarlo, porque yo estaba ahí recién parida y me dice: ¿por qué no se ligó las trompas?, entonces, le pregunta a la matrona y la matrona le dice: no doctor, porque es decisión de ella, y él le dice: ella no está en condiciones de decidir nada, si tiene VIH, y la matrona le explica: no doctor, no sé si por una nueva ley o algo, ella tiene libertad de decidir, y ahí el regañó en voz baja y me miró a mí y yo así como: no sé, yo no tenía idea, porque realmente llegué al parto sin tener idea que uno se puede ligar las trompas, todo eso yo no lo sabía, pero él, de hecho, me hizo llorar, fue muy desagradable, cero tino, aparte que recién tenía a la guagua, aparte que estaba todo el tema de que se podía haber infectado en el parto si algo salía mal y llega un pelotudo, que se supone que estudió ocho años y te mira y poco más que te dice: tú eres lo peor del mundo porque tienes VIH"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

#### 4. Tratamiento antirretroviral y factores que inciden en su adherencia.

En los relatos de las entrevistadas, el tratamiento se circunscribe a la ingesta diaria de distintos esquemas de medicamentos antirretrovirales, los que les son entregados en los Centros de Atención de Salud, de acuerdo al discurso de las pacientes, aproximadamente cada 3 meses; prescripción que deben complementar con controles médicos cuya periodicidad depende de las condiciones de cada persona, sobre todo en lo referente a su carga viral. Cabe señalar que no se obtuvo relatos de mujeres que, en la actualidad, estuvieran complementando sus tratamientos con atención psicológica o de otro tipo.

Desde una perspectiva biomédica de atención, se asume que el éxito del tratamiento dependerá, en lo esencial, de la pertinencia del esquema de medicamentos suministrados a cada paciente, así como de la adherencia que éstas muestren en el cumplimiento del mismo; ideas que demostraron estar claramente asentadas en las mujeres entrevistadas.

No obstante, en las historias narradas por ellas, la incorporación de esta práctica cotidiana, considerada como una condición esencial de salud y vida, ha significado grandes cambios, tanto de orden físico como psicológico y social, los que no siempre les resulta fácil asimilar. De esta forma, mientras los efectos secundarios constituyen casi invariablemente un escollo para el tratamiento, los factores psicológicos y sociales ligados al consumo de medicamentos presentan un carácter más complejo que -dependiendo de cada sujeto- pueden jugar a favor o en contra de su tratamiento.

##### 4.1. Efectos secundarios y aspectos biomédicos de la adherencia.

Un primer tipo de consecuencias declaradas por las entrevistadas son los efectos secundarios asociados a los fármacos usados en TARV, experiencia que un número significativo de ellas reportó haber sufrido, sobre todo, al inicio de sus terapias. Entre los síntomas mencionados se señalan náuseas, mareos, escalofríos, dolores de estómago, de cabeza, diarrea, gastritis, manchas en la piel, trastornos del sueño, ansiedad, etc., los cuales les han hecho difícil, y a veces imposible, seguir con sus tratamientos.

*"Complicado porque hay malestares que son fuertes, al principio no retenía nada en la guata, vomitaba todo el día, era como estar embarazada, sentía dolores, me descompensaba, no, fue terrible, no vamos a decir que ahora ha sido mucha la evolución porque todavía están esos malestares, pero son en menos cantidad, sí está el tema de que tengo mucha ansiedad, de que el tiempo en que no tomaba mi tratamiento bajaba mucho de peso, pero al momento de retomarlo me daba mucha ansiedad y me hinchaba y ese es el tema, que en cierta parte igual me complica porque trato de mantenerme o de bajar un poco y no se puede porque, porque tengo que comer para no sentir esa sensación de querer vomitar, yo creo que eso es como lo más complicado del tratamiento, de hecho mi hermana una vez sin querer se tomó una de mis pastillas y estuvo en cama todo el día y recién ahí me dijo: ¿sabes qué? has tenido una fuerza increíble para poder soportar esto, porque con una, pucha que se siente mal. Yo al principio quedaba tirada en la cama, no quería saber de nadie, escuchar a nadie, no sentir nada, o sea, era atroz y ahí ella en ese momento me entendió, cuando me tenía que tomar los remedios en la noche, el estocrín me causaba pesadillas, estuve dos semanas tomándome el estocrín con pesadillas todas las noches, pero eran pesadillas que me hacían transpirar, me daba miedo quedarme dormida, no quería dormir, fue terrible ese periodo de adaptación y ahora no, como que lo tengo asumido, sé que me voy a tomar las pastillas y si me las tomo muy tarde sé que voy a amanecer mareada y trato de acomodar los remedios a una hora que yo sé que en la mañana no me sienta tan mareada, ya después me tengo algo preparado para comer y que se me pase un poco la pálida para poder tomar otros remedios,*

*pero ya lo tengo integrado en mi día a día" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

*"Al principio me costó mucho porque no toleraba los remedios, me sentía mal, con náuseas, dolores al estómago, eran muy fuertes los remedios, y con el tiempo ya eso pasó. Yo creo que también pasa por una cuestión anímica, de que uno al principio no está bien anímicamente, entonces, todo te pesa. Y ya con el tiempo sube el ánimo, ya empiezas a tolerar mejor los remedios y ahora yo me tomo la pastilla como si me tomara cualquier pastilla. Lo que no me pasaba al principio, yo decía: parece que nunca me voy acostumbrar a los remedios" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"Increíblemente cuando tenía los granos que me habían salido en la piel, al pasar unos seis meses de haber comenzado el tratamiento, eso ya se mejoró, también se me hinchaba una parte de la cara, en una parte del cuerpo me salía como una celulitis que le llaman, pero todo eso ha desaparecido, ha desaparecido, no he tenido ninguna contraindicaciones, no me ha afectado, no me han dado efectos secundarios, nada todo normal" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

Ante esta dificultad, que atenta contra la adherencia, la respuesta médica parece ser esperar a que el organismo tolere los medicamentos y, de no producirse aquello, experimentar con esquemas farmacológicos alternativos. Respuesta percibida como oportuna por las pacientes y que, en casi todos los casos, muestra dar resultados.

*"Llevo como un mes sin diarrea, sin gastritis, pero es horrible, de hecho, el doctor me dijo: hay otras posibilidades, una con medicamentos congelados, eso te debe tener complicada un poco, el problema es que todavía no terminas de acostumbrarte. Y la verdad es que sí, si yo tomo caletam y me como una ensalada a la chilena me da una gastritis tremenda, tengo eliminada casi completamente las verduras, casi no consumo verdura, de hecho comí ayer lechuga y yo diría que cada vez me duele menos la guata" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

Efectivamente, en función de obtener una mayor adherencia a los medicamentos, los protocolos médicos parecieran estar abiertos a flexibilizarse, como señala una paciente que -con el acuerdo de su médico- revela tomarse los tres medicamentos que componen su esquema farmacológico al mismo tiempo, a fin de no confundirse con ellos.

*"Sí, los efectos secundarios me afectaban mucho, el doctor me lo dijo, que me iba a sentir pésimo, o sea, yo estaba advertida que iba a ser así. Es que los remedios son muy fuertes, y yo estaba muy débil, y no sabíamos lo que iba a suceder. Igual iba preparada psicológicamente para todo, pero es una situación que no es fácil aceptar. Ahora ya es una lata la verdad. Yo soy una de las personas que el doctor dice que está impecable, porque yo me tomo toda la cosa junta, yo no hago el proceso de tomarme dos en la mañana y tres a la noche. Es que yo ando en otra, es cómodo, me tomo todo junto. Usted es valiente me dijo el doctor, porque es un riesgo. Yo le dije, no, es que me da lata, si no me olvido" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

Los cambios de terapia no siempre están asociados a la ocurrencia de efectos adversos, en ocasiones éstos se producen una vez que los esquemas farmacológicos empleados muestran no generar resultados favorables sobre la paciente o, simplemente, para simplificar la ingesta y así favorecer la adherencia, como en el caso de una mujer que relata no haber sentido efectos secundarios, ni acusar síntomas ligados a la baja en las defensas de su organismo, pero a la cual su médico le cambió la terapia luego de que exámenes de carga viral y genotipificación mostraran que las drogas usadas no eran las más apropiadas para su tratamiento.

*"De verdad no sentí nada, yo he vivido una vida normal, más allá de un resfriadito chico no me ha pasado nada, gracias a Dios. Yo he seguido mi vida cotidiana; pero el cambio de terapia fue después de que el doctor me dijo que tenía que hacerme un diagnóstico urgente, porque los exámenes salieron alterados. ¿Te has sentido más cansada? Me preguntó el médico y no, la verdad que no, he hecho mi vida normal. Ya, me dijo, pero hay que cambiarte los remedios. De ahí empecé a sentir mareos o de repente alguno que otro escalofrío, que siento más frío de lo normal o más calor que lo normal, pero más nada" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

*"Me los cambiaron una vez, debe ser como hace un año, para ver si estos funcionaban mejor y aparte que este tratamiento que estoy tomando es más simple, es como una pastilla menos que la que tomaba antes, por cosa de simpleza y para ver si funcionaba, que subieran un poco más las defensas y por comodidad de medicación" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

En relación a los efectos físicos vinculados a la medicación, que parecen incidir en la adherencia de estas pacientes, una entrevistada alude también al formato de los fármacos, cuyo tamaño le genera arcadas, vómitos y el olvido recurrente respecto de su ingesta.

*"Como son tan gruesas, tan guatonas las pastillas, me las tomaba y me daban arcadas, después, de solo ver las pastillas a veces no me las tomaba, y pasó un tiempo y fui al hospital, y había una química de los remedios, entonces ella me llamó para adentro y me dijo: usted no se está tomando los remedios; yo no sé cómo me pillo, hace como una semana no me los tomaba y ahí le expliqué: sabe que señorita, le dije, a mí me dan arcadas y me empieza a doler la guata y me da diarrea, entonces, ella me cambió los remedios, acompañándomelos con una pastilla para la gastritis, que yo tengo gastritis crónica, para que me hicieran bien, para que no me den arcadas" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

#### 4.2. Factores subjetivos que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Como ya se ha señalado, al margen y a veces simultáneamente a los efectos de la TARV sobre el organismo y la salud de estas pacientes, en sus reflexiones es posible identificar una serie de factores que eventualmente pueden funcionar como facilitadores u obstaculizadores de su fidelidad a los tratamientos.

- Entre los primeros, se deben considerar aquellos factores subjetivos que constituyen la impronta de cada paciente, que inciden en la generación de formas y/o condiciones de vida que pueden dificultar sus procesos de adherencia. Como, por ejemplo, el caso de una entrevistada que, a pesar de considerarse habitualmente disciplinada en su ingesta de medicamentos, sufre de "trastornos maniaco depresivos" cuyos episodios de crisis generalmente terminan haciéndola volver a una adicción a la pasta base, que le imposibilita ser adherente. De manera similar, pero con una deriva más auspiciosa, puede comentarse el caso de una joven madre, que en depresión post parto decidió abandonar su terapia durante un año, aunque luego, debido a la motivación que encuentra en sus hijos y el favorable ambiente de su entorno social, ha decidido volver a tomar la terapia.

*"A ver, hay una preocupación diaria respecto a mi salud, cosa que antes no la había, el tema de no andar a pies pelados, lavarme bien las manos para evitar infecciones, cosas que no me importaron nunca, eso no quiere decir que yo anduviera cochina por la vida, pero no era una cosa de preocupación, el usar el alcohol gel, esas cosas, soy muy cumplidora con mis exámenes. Yo siempre he sido buenísima para comer, pero me preocupo de la balanza, de tomar leche, no comer solo lo que me gusta, entonces, son cosas que me he ordenado... Cuando estoy bien, porque cuando no estoy bien me preocupo bien poco de lo que hago, o sea no me preocupo nada; el problema no son los cuadros depresivos, el problema es que*

*en los periodos depresivos consumo droga y eso me desestructura; que me pongo a fumar. Hace cuatro meses tuve mi última caída, de seis meses, bajé 22 kilos, me decía mi marido: tienes cara de difunta, porque es derivado del trastorno maniaco depresivo, yo soy muy obsesiva, entonces lo hago así obsesivamente si fumo, cuesta mucho que pare, después he parado y he estado mucho tiempo sin fumar, pueden pasar años sin fumar. Yo tomo las pastillas, pero como salga, me las tomo, las tiro al bolsillo, de repente se me caen al suelo y me las tomo igual, porque ando a mil kilómetros por hora, dejo de dormir porque cuando fumo y estoy depresiva es no dormir, entonces, el deterioro es rapidísimo y cuando me deterioro empiezo a ver mal, y empiezo una sicosis sidosa: voy a tener SIDA, voy a tener SIDA, y es tanto lo que me apremio que más fumo y eso ha adelantado mucho mi proceso de recaída y cuesta muchísimo parar, en serio, lloro y mi mamá me va a buscar y cuesta mucho y yo paro y fantástico, no tengo ningún problema me manejo bien, me tomo mis medicamentos de nuevo" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Dejé de tomarme el tratamiento, me preocupé netamente de mi hijo, de hacerle los controles y de preocuparme de que me confirmaran si estaba infectado o no, y en ese tiempo dejé el tratamiento, porque a mí me daba lo mismo lo que pasara conmigo, me daba lo mismo si salía bien, si salía mal, lo que pasara conmigo en ese momento me daba lo mismo, me preocupaba más mi hijo, y cuando me dieron el alta de él, y me dijeron que él era negativo y que ya no había riesgo, me volvió el alma al cuerpo, porque yo en ese tiempo, que fue un año y medio, yo no valía nada y después retomé de nuevo la terapia y la retomé más que nada porque me di cuenta de que tengo dos hijos y tengo que estar bien por ellos y si sigo el tratamiento me iba a poder mantener con ellos el mayor tiempo posible y con el menor riesgo de enfermarme" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

- Otro tema que aparece como un factor asociado al menor o mayor éxito de la terapia, son los recursos nemotécnicos con que cuenta cada paciente. En general, se trata de un tema complejo -deben recordar ingerir en promedio 3 pastillas diarias a horas diferidas-, por ello son necesarios distintos métodos que las ayudan a ordenarse y recordar, los que incluyen la ayuda con alarmas, la generación de actos rituales (ponerse fármacos en los bolsillos o dejarlos sobre sus veladores) o tomarse el esquema de un día en forma simultánea.

*"Yo soy súper cuadrada, yo me tomo el remedio en la noche y me lo tengo que tomar además con mi litio, entonces, yo cuando tomo eso dejo las pastillas al lado del vaso, para el otro día, y en la mañana me tomo eso y después dejo al lado del vaso para la noche, todo siempre muy preventivo, es muy raro que me olvide, es muy raro, me ha pasado, o me atraso o me quedo dormida, pero ahí hago un suicidio estomacal, me tomo la dosis completa, cuatro tabletas" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo casi siempre trato de llevar un registro de cuantos remedios me quedan, cuando ya voy calculando, por ejemplo, del que menos me quede vengo a buscar. Como una semana antes o dos semanas antes o llamo a la señorita Sandra y le digo: sabe qué, dígame a don Fernando que me deje, yo le doy el número de la ficha y en ese sentido no hay problemas" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

- Un tercer factor que mostró tener una alta incidencia en el éxito de la adherencia (aunque eventualmente también podría jugar en contra), dice relación con los entornos sociales en los que las entrevistadas se encuentran inmersas, incluyendo las relaciones de pareja, las relaciones familiares y las relaciones sociales más amplias (como las experimentadas en sus barrios, en sus lugares de estudio y/o de trabajo).

En cuanto a las relaciones de pareja, éstas parecieran influir básicamente de 2 formas. Primero, como punto de comparación y fuente de experiencias en aquellos casos de mujeres que mantienen o han mantenido relaciones con personas viviendo con VIH.

*"Si a él lo hubiesen diagnosticado antes, como a mí que me lo captaron antes, si a lo mejor hubiese estado tomando los remedios que yo estoy tomando, él hubiese durado el tiempo que he durado yo, pero él ya tenía avanzada la enfermedad, estuvo cuatro meses en el hospital y ahí murió"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

Segundo, en mujeres que actualmente se encuentran en relaciones de pareja, como apoyo motivacional en la rutina o -sobre todo en aquellas mujeres que tienen parejas que también viven con VIH- ayudándose a recordar.

*"Ah no, es que los dos tomamos remedios, entonces, en las mañanas lo tomamos en el desayuno y en la noche, antes de dormir estamos tomando. Nunca se me olvida, él toma cuatro pastillas y yo dos"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Él prácticamente viene a puro médico, porque por su trabajo no tiene tiempo, entonces yo le llevo los remedios. Él no sabe que remedios toma, yo le digo: cómo se llaman tus remedios: ay, no sé, se me olvido. ¿Cómo? tú te tomas éste, éste y éste. Yo le digo: cómo eres tan cabeza loca, él no tiene idea"* (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

*"Es un poco obsesionado con el tema de los medicamentos: ¿te tomaste los remedios?, ¿te tomaste los remedios? Despierta en la mañana, a las seis de la mañana y: ¿te tomaste los remedios?"* (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

En relación al entorno familiar, cuando las pacientes deciden dar a conocer su condición serológica, éste se constituye en un soporte emocional que permanentemente se encuentra estimulando su autocuidado. Sin embargo, en un sentido inverso, cuando la noticia se mantiene en reserva, el espacio familiar puede convertirse en un lugar inquisitivo, que hace difícil mantener el consumo de la terapia.

*"Mi mamá igual me dice: ¿te tomaste los remedios? Sí mamá, si me los tomé. Mi mamá, porque a veces me quedo dormida y no me los tomo y me quedo zeta en la cama y me llama mi mamá: ¿te tomaste los remedios? No, ya acá te traigo agua, tomate los remedios. También ella está preocupada"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

*"La pastillita blanca la tomo dos veces en el día, me han dado de varios nombres, pero cambian de laboratorio. Esas son dos, en la mañana yo tomo mi desayuno y mi pastilla, y el día sábado que está mi hija, están todos en la casa, yo me la echo en el bolsillo. Me baño y me las tomo en el baño para que no me vean. Pero yo he sido súper responsable con mi tratamiento, súper responsable"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

Algo similar ocurre con los entornos sociales más amplios, los cuales comúnmente se presentan como espacios complejos para la adherencia, debido a que casi la totalidad de las entrevistadas oculta o administra celosamente la información referida a su condición serológica. No obstante, en aquellos casos en que la información se maneja de manera más abierta, los entornos sociales extendidos (familiares u otros) no sólo hacen más fácil sus prácticas terapéuticas, sino que también pueden constituir importantes fuentes de colaboración.

*"El resto de la gente, el resto de los mortales que no sabe, piensan que es por la bronconeumonía, que por eso terminé con las defensas muy bajas, así que más que nada esa es mi contestación, igual como mis compañeros, saben de la bronconeumonía, que tengo traqueotomía y todo el atado. Entonces, que suene la alarma en plena clase a las nueve de la noche, no hay problema. Llego con mi botellita de agua, los remedios, llego, pesco, me tomo los remedios y sigo escribiendo en la clase, no hay nada más"* (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).

*"Los medicamentos estaban todos en la mesa, entonces, todos estaban pendientes: oye, está es tu hora de los medicamentos, o sea, todo el mundo me apoyaba, tíos, primos, hermanos de mi mamá, mi pareja, incluso él andaba pendiente que yo me tomara los remedios"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

Siempre desde el punto de vista de cómo se involucra el entorno familiar y social con el cumplimiento de sus terapias, debe comentarse la importancia del horizonte de sentido que encuentran en dichos entornos. En este contexto, un papel relevante lo juega la posibilidad de hallar ahí el reconocimiento que se requiere de los otros para que se produzca, a nivel de género, la normalización que el VIH desnaturaliza; dialéctica identitaria en la que el papel de la pareja y, sobre todo, de los hijos adquieren una dimensión fundamental. Asociado a este fenómeno, muchas de las mujeres identifican a sus familias, pero particularmente a sus hijos, como la motivación central para adherir a sus tratamientos.

*"Con los medicamentos de primera me sentía mal, me emborrachaba, empezaba con vómito, me daban ganas de comer, empezaba con frío, porque de repente eran tres, cuatro juntos, y en el embarazo fueron como cinco diarios, entonces, como que la niña no soportaba los medicamentos y me hacía devolver todo, si después que nació ella yo dejé la terapia un año, como que entré en depresión, depresión posparto, no quería nada, entonces, me empecé a sentir mal sin los medicamentos, empecé a bajar de peso, a bajar las defensas y volví a recibir la terapia. Ahí dije, tengo que hacerlo por mi hija, pensé en ella primero y hace como dos meses que estoy con la terapia nuevamente, y ahora me empecé a sentir bien, ahora nuevamente. Ando de mejor ánimo, antes no quería nada, como que los medicamentos la tienen a uno, por decir, con ánimo, la tienen de pie"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

De los factores subjetivos y sociales descritos, se debe decir que, en su mayoría, estos funcionan como elementos favorables a la adherencia de las pacientes consultadas; entre las cuales, si bien hay quienes reconocen cumplir con menor sistematicidad, ninguna declara encontrarse en etapa de abandono absoluto de su terapia, mientras que, por el contrario, existen varias de ellas que dan cuenta de haber incorporado completamente la ingesta de medicamentos en sus vidas cotidianas. Efectivamente, bajo la forma de una enfermedad crónica y, en varios casos, asintomática, entre las entrevistadas que adhieren metódicamente a su TARV, esta adscripción se expresa más como una norma de conducta ajustada al tratamiento de un mal abstracto y referencial, antes que a una necesidad paliativa o analgésica condicionada por la enfermedad.

*"Yo me tomo las medicinas todos los días, no me olvido porque igual es como dicen que cuando tú tienes un dolor de cabeza, tu sabes que te tienes que tomar una pastilla para que ese dolor de cabeza se te pase, pero esto no sientes nada en realidad, sin embargo, tú tienes que ser consciente, tienes que ser responsable de que te tienes que tomar el tratamiento porque si no a largo plazo te va a ver el daño"* (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

*"Al principio yo no tenía costumbre. Yo inclusive nunca tomé la pastilla anticonceptiva. Entonces, al principio uno empieza con el celular y la alarmita; pero ya después de un año, de dos años, es como que te levantas, te pones los zapatos, y te tomas la pastilla. La adhieres a tu rutina no más"* (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

## **5. Prevención secundaria.**

Entendiendo que la prevención secundaria en salud tiene por objetivo reducir los daños en las pacientes, evitando que éstos conduzcan a consecuencias sobreagravadas en el ámbito físico,

psicológico y/o social; un tema fundamental de las entrevistas consistió en saber qué tipo y fuentes de información manejan las mujeres al respecto, así como la forma en que las representan y valoran, tanto en sus discursos como en sus prácticas.

### 5.1. Manejo de información sobre prevención secundaria en VIH/SIDA.

De manera similar a lo constatado en relación a la información manejada por las mujeres sobre la enfermedad antes de su diagnóstico, la mayoría de ellas reconoce no contar en la actualidad con conocimientos adecuados sobre temas relativos a prevención secundaria, siendo esta un área que, de hecho, resultó desconocida para varias de ellas, cuestión que se pudo evidenciar tanto en el marco de las entrevistas como de las respuestas obtenidas mediante el instrumento cuantitativo del estudio.

*"Cuando a mí me encuestaron, había cosas que yo ni siquiera tenía idea, la señorita me dijo: oiga, usted sabía que el tema del SIDA tiene varias etapas, y yo quedé con el medio signo de interrogación en la cabeza. Me dijo: usted sabe que por obligación le tienen que dar preservativos todos los meses. Y yo no, no tenía idea. Me dijo, eso te lo tienen que dar sí o sí. Problema tuyo si tú lo ocupas o no los ocupas, si los regalas o los venden. Pero todos los meses, tengas o no tengas control, todos los meses tienes que venir. Entonces, eso sí, es súper falta de información. Hay demasiada falta de información"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

En consecuencia, varias califican sus conocimientos sobre el tema como "nulos" o "escasos", siendo el tópico de la reinfección en parejas seropositivas, aquel que de manera casi exclusiva - y sólo entre un número reducido de pacientes- se asocia a esta temática; con lo que quedan al margen importantes aspectos como la adquisición de otras infecciones de transmisión sexual o de enfermedades oportunistas, así como la consideración de aspectos psicosociales vinculados a la enfermedad.

*"Eso me parece que me lo mencionaron, que fue en una de las veces que vine a controlarme aquí con mi pareja, que fue con el papá de mis hijos que vino una vez conmigo, sí nos dijeron que teníamos que preocuparnos de usar siempre preservativo, porque el hecho de que yo me estuviera controlando o no tuviera tantas cargas virales, al momento en que nosotros tenemos relaciones sexuales sin preservativo, podríamos provocar una mutación en el virus que iba hacer que mi tratamiento no funcionara y que eso complicara mi evolución, en ese momento era solamente yo la que estaba en tratamiento, él no, pero era como eso lo que se me informó en ese momento, de que tenía que preocuparme de no tener relaciones sexuales sin preservativo con él, tenía que cuidarme, porque me podía pasar eso de la reinfección"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

*"De la reinfección, eso es algo nuevo, por el momento no me preocupa, yo tengo pareja única, uso condón, mi marido es un hombre fiel a cagarse, es un hombre fiel en serio, es un perro y usamos condón y ahora no estoy volviéndome loca, así trastornándome, fumando tonteras, entonces tampoco es que puedo perder el control y no, no es un tema que me preocupe la verdad, me preocupa en el sentido de que me llama la atención, lo encuentro así como: que increíble esta cosa, pero que me pueda pasar a mí, no"* (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

En correspondencia con el desconocimiento declarado, fue posible evidenciar en el relato de las entrevistadas, diversas conductas de riesgo en cuya realización generalmente participan también sus parejas. De esta forma, entre parejas que viven con VIH, se observa que no es poco común la prescindencia del uso de preservativo al momento de tener relaciones sexuales penetrativas,

materia frente a la cual argumentan desconocimiento, confianza en la pareja o, lisa y llanamente, opción por vivir una "sexualidad plena".

*"No sé qué podría pasar si no usamos condón o que nos podría pasar si somos portadores de VIH, porque nosotros tenemos VIH ¿qué más va a pasar? Pero desconozco si puede haber una reinfección o algo más, eso no me lo han explicado, y no me manejo en el tema. Nunca hemos tenido atención como pareja o que alguna vez alguien nos hayan dado alguna charla no, solo hemos tenido atención individual"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

No obstante, también se muestra significativo el relato de quienes asumen la necesidad de prevenir secundariamente con mayor rigor, aun cuando, como se ha señalado, el tema se reduzca fundamentalmente a prevenir la posibilidad de reinfección en parejas que viven con VIH.

En las mujeres con parejas serodiscordantes las conductas preventivas se traducen fundamentalmente en el uso del condón, práctica que para ellas resulta intransable, pero que se asume desde la prevención primaria de la pareja masculina y no desde la prevención secundaria de quien tiene la enfermedad.

*"Sí, él ya tiene asumido el uso del condón, y busca otras formas también, hemos cambiado nuestro sistema de sexo, yo no hago el amor solamente por penetración, nosotros también nos hacemos caricias, yo a él, él a mí, buscamos las formas de hacer el amor sin tener penetración"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

*"No me siento en riesgo porque tengo una pareja estable, igual nos protegemos, él se protege con condón, entonces, no siento que esté en riesgo, yo he tratado de cuidarlo mucho a él también"* (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

*"Mi pareja sabía [que yo vivía con VIH], y yo muchas veces le dije que compráramos, y él no, como que le daba lo mismo. Y yo le decía: pero es que entiende, tú tienes 32 años y te vas a dar cuenta que esto no es un juego. O sea, no es una cosa de niños chicos. No, es que yo te amo, como sea, es que yo te amo, a mí no me importa eso. Y yo le decía pero es que no va por un tema de si te importa o no te importa. O sea, de hecho él es casado y él volvió con su señora, y la señora se enteró, igual se enteró de lo que yo tenía. Me dijo de todo. Pero yo le decía a él que por último se hiciera una evaluación, pero no, en el fondo le daba lo mismo"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

Finalmente, en relación a las fuentes de información sobre prevención secundaria, la mayoría de las entrevistadas coincide en adjudicar a los profesionales de salud que trabajan en los Centros de Atención, el rol de difundir estos temas entre ellas, responsabilizando de este modo a dichos funcionarios por la escasez y superficialidad de sus conocimientos.

Con independencia de la legitimidad que puedan tener estos argumentos, es interesante traer a colación aquí el testimonio de una entrevistada que -de modo distinto a la opinión general- considera haber recibido información abundante y pertinente por parte de estos profesionales, la cual, por su parte, complementa con investigaciones personales en internet y otros medios afines. Es importante considerar esta intervención, en tanto permite reiterar que quienes menos informadas se muestran, son precisamente aquellas entrevistadas que delegan toda la responsabilidad sobre su enfermedad en los equipos de salud, mientras que las pacientes que más satisfechas están con la información obtenida en los Centros de Atención, son aquellas que asumen una actitud más proactiva y empoderada respecto de su enfermedad; cuestión que hace pensar en que si estas mujeres pueden sacar un mayor provecho del saber médico, es porque probablemente sean quienes más lo demandan.

"Bueno, yo recibí varias informaciones, porque cuando yo empecé con el tratamiento, ella también me entregó mucha información, aquí las chiquillas además te entregan mucha información, y además yo entré mucho al computador y ahí encontré mucha más información. Yo me acuerdo, que la primera pregunta que le hice al doctor fue, para explicar en familia, qué pasaba si cocinábamos y me cortaba, porque yo soy súper buena para cortarme los dedos. Entonces me dijo mira, me explica el proceso, pero fue buena la información, yo me enteré de todo y uno puede preguntar" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

## 5.2. Descripciones sobre el uso del condón.

Con independencia de la intencionalidad que informen como razón para su uso -sea para prevenir la transmisión, la reinfección, las enfermedades de transición sexual o el embarazo-, el uso del condón figura como un elemento central en la prevención secundaria del VIH/SIDA entre las entrevistadas, no obstante, de manera similar a las dificultades y consecuencias que les ha supuesto incorporar los esquemas farmacológicos antirretrovirales a la cotidianidad de sus vidas, la asimilación de este medio profiláctico en sus relaciones sexuales (así como la negativa a su uso), implica tantas o más dimensiones subjetivas que es necesario considerar.

Para dar cuenta de este tema es necesario señalar, que un criterio de análisis que resultó fundamental, fue la condición serológica de las parejas de las mujeres y no tanto el carácter de las relaciones mantenidas con ellas; en tanto que, del total de entrevistadas, las ocho mujeres que señalaron tener vida sexualmente activa (seis con pareja seronegativa y tres con pareja seropositiva) refirieron encontrarse en relaciones estables en la actualidad, mientras que sólo dos de ellas manifestaron no tener pareja estable ni vida sexual activa.

- Negociación del uso del condón con parejas seropositivas.

En este primer grupo de entrevistadas se muestran dos realidades distintas; la de una paciente que refiere usar el condón de manera intransable y la de quienes dicen no usarlo nunca.

La entrevistada que señala haber incorporado el uso del condón de forma irrenunciable en sus relaciones sexuales, sostiene que la principal razón para hacerlo es el temor a la posibilidad de un "recontagio"; aun cuando comenta que su incorporación, en un inicio, no estuvo exenta de conflictos y frustraciones entre ambos, ello, producto de una fuerte resistencia por parte de su pareja, que señalaba que el condón es un objeto destinado para ser usado por gente joven (él tiene 57 años de edad). Sin embargo, a tal punto tienen integrado hoy este medio de prevención, que cuando falta deben conformarse con la abstinencia sexual o buscando recursos sexuales que no incluyan la penetración.

*"Nosotros somos un matrimonio con VIH. Mi esposo tiene 57, a él le cuesta usar el condón, decía que los condones son de los jóvenes de hoy en día, no del hombre viejo. Entonces, eso ha sido un tema con él. Eso fue pelea, ni siquiera nuestra enfermedad nos trajo pelea, pero en la relación sexual nos trajo pelea, nos trajo pena, rabia, ira, que él no entendía, que no se daba cuenta que el condón lo necesitábamos, si no, no había sexo"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

En relación a las entrevistadas que señalan no usar condón, se trata de dos mujeres, una de 32 años de edad y otra de 28, la primera de las cuales arguye desconocimiento respecto de temas como la reinfección, así como temor al propio implemento, en tanto la segunda explica su postura

sosteniendo que al ya tener VIH, es indiferente a la posibilidades de reinfectarse, puesto que el condón les resulta incómodo y con su pareja han decidido "vivir su sexualidad plenamente".

*"No me gusta mucho el condón, no es por lo típico que dicen, que no se siente lo mismo, no es por eso, es porque me da miedo que al hombre se le salga y a una le quede adentro, eso me da miedo. Y también, como a mí no me explicaban [sobre las posibilidades de reinfección], yo decía: pero para qué vamos a usar condón, si tú y yo estamos enfermos y estamos los dos juntos, para qué. Aparte que yo nunca, como tuve parejas estables, nunca use el condón"* (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

*"El tema sexual, es como que te dicen que casi no tengas relaciones sexuales, casi que nos dijeron: no se acuesten, porque el virus puede mutar, usen condón y, entonces, nosotros cómo lo vivimos, ya tenemos los dos VIH, que mute, que no mute, que siga, que no siga, no es como un tema de gran relevancia; vivimos nuestra sexualidad plenamente, más allá, él no usa condón, porque a mí no me gusta particularmente, me es sumamente incómodo y porque ya vivimos con VIH"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

- Negociación del uso del condón con parejas seronegativas.

En las entrevistas a aquellas pacientes cuyas parejas no tienen el virus, llama poderosamente la atención el hecho que de forma unánime ellas manifiestan una valoración negativa y cierto grado de rechazo al uso del condón, lo que se expresa en variados relatos sobre invitaciones a prescindir de él. Ahora bien, lo interesante aquí es que con ello estos hombres parecieran querer expresarles a sus parejas un gesto de entrega que, al contrario de lo que se pudiera pensar, no sólo encuentra sentido como gesto sacrificial (como un acto de inmolación). En efecto, a juzgar por sus testimonios, pareciera ser que más allá de ello, algo de gran fuerza simbólica se deposita en el acto de ponerse el condón, algo que representa para estos individuos -implícita e inevitablemente- un gesto de "asco" y "desprecio" por sus parejas, que amenaza con quebrar no sólo la continuidad del acto sexual, sino el propio reconocimiento del otro como sujeto de relación; de manera que la invitación a no utilizar este implemento se vincula más bien con el gesto de plena aceptación de la pareja.

*"A ver, con mi pareja actual, es como complicado, porque él siente que en el momento de ponerse preservativo, él cree que me hace sentir como que me tiene asco y lo hemos conversado en muchas oportunidades y muchas veces ha querido que tengamos relaciones sin eso porque él dice que me ama y que no le importa lo que tengo, pero yo le digo que no es un tema de amor o no amor, es un tema de cuidado de los dos, porque yo me sentiría terrible si él llega a estar en las condiciones que estoy yo, y él también tiene que ponerse a pensar que él tiene una hija, así que igual es complicado porque llega un momento en que: te tienes que poner preservativo, y como que corta la inspiración, como que retomar eso es lo complicado"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

*"Es que yo le decía: pero, pucha, por qué no lo piensas mejor y no sé, nos podemos cuidar. Por último, no sé, aunque sea venden en la feria, por último en la feria. Es que no, es que no, que las decisiones las tomaba él, que era problema de él. Que no, que no, que no no más. Supuestamente él a mí me amaba, que él no iba hacer eso"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

Ante esta situación surgen tres reflexiones desde las mismas entrevistadas. En primer lugar, la demanda por el uso del condón toma forma activa en la figura femenina, en tanto son ellas quienes finalmente dicen velar por su uso, asumiendo la responsabilidad de cuidar a sus parejas antes que a ellas mismas.

*"A veces me dice quiero tener relaciones [sin preservativo], y yo le digo: no, porque yo te quiero mucho y hay que cuidarte, y me dice: pero si te sale indetectable, eso quiere decir que el virus lo tienen controlado y que no me puedes infectar, y yo: no, a mí la información que me dan en la fundación, es que tenemos que protegernos" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

*"Él no sabe colocarse el preservativo, él no ha asumido que es parte de su error; toma, me dice, acá está, siempre, y son cosas que incluso a mí ya me molestan porque yo le enseñé a mi hijo a usar preservativo y él igual se resistió, pegó el grito arriba y abajo, entonces, esquivamos mucho tiempo el sexo, siempre fue con temor, el primer tiempo, que no se vaya a salir, que no se vaya a romper, fue como un aprendizaje, ahí fue un aprendizaje compartido, porque antes hacíamos tonteras, pero ya es parte de nuestra rutina, ya sabemos que cuando está en la mesa o en el velador vamos a tener sexo, ya es parte de. No sé si es un juego, porque en realidad el no juega con esto, pero igual se ha vuelto parte de nuestra rutina" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Sabe que se tiene que cuidar y que, por si acaso, igual se tiene que hacer exámenes periódicos. Porque nada es cien por ciento seguro. Porque por mucho que uno ocupe, tampoco está libre. Yo le digo: no me voy arriesgar a que a ti te pase algo, así que si estamos como pareja, yo te voy a cuidar, y como todo hombre, lo acepta, pero a regañadientes" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

Luego, no obstante esta vigilancia femenina respecto del uso del condón, algunas admiten estar siempre en riesgo de flaquear, por lo que hay quien reflexiona en cuanto a que el cuidado de la pareja mediante el uso de este medio debe estar basado en una responsabilidad mutua.

*"Antes de tener idea de lo que me estaba pasando, antes de tener a mi hija, yo no me cuidaba con él, entonces, para nosotros ocupar preservativo fue como: uy, nos va a costar; pero él me dijo: ya por el bien tuyo y el mío, hay que cuidarse" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

Como corolario, considerado el hecho de que el acto de ponerse el condón mostró poseer una gran carga simbólica entre las parejas, el condón femenino se presenta como una interesante alternativa a ser evaluada, en función de invertir esta lógica de negociación simbólica, empoderando a la mujer de su control, toda vez que, por lo demás, es ella quien asume su demanda activa. Esto se refrenda con la buena aceptación que este implemento evidenció tener entre las pacientes, el cual si bien resultó ser casi completamente desconocido para ellas, fue considerado con gran interés cuando se les informó de su existencia.

*"Yo creo que sería una ayuda para la mujer, porque es un cuidado que nosotras tenemos que tener siempre, el hombre siempre nos culpa las mujeres: ay, tú no te cuidas; y yo creo que el condón más que prevenir del VIH previene de tantas cosas, de todo, más que de un embarazo, de todo y yo creo que la mujer es mucho más cuidadosa en ese sentido, porque el hombre es más dejado y si tuviéramos la opción de tener un preservativo femenino sería un alivio muy gigante para nosotras" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

## IV. SIGNIFICADOS ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD.

### 1. De los prejuicios y la discriminación a la redención como significado fundamental.

Un aspecto central para comprender el impacto que la enfermedad ha producido en la vida de las mujeres entrevistadas, es el de los significados que se asocian a ella; es decir, las representaciones que el VIH/SIDA adquiere en sus relatos. Al respecto, se debe señalar que el concepto rara vez aparece de forma explícita en los relatos; presentándose en ellos más bien como una omisión significativa usada para referir, y a la vez conjurar, una palabra que constituye una constatación -la de la presencia del virus en sus organismos-, así como una expresión que ha generado poderosas consecuencias performativas en sus biografías.

Si bien al inicio del análisis ya se hizo referencia a los significados y representaciones expresados por las entrevistadas en relación al diagnóstico de tener VIH/SIDA, cabe ahora la pregunta ¿qué dimensiones adquiere el VIH/SIDA conforme avanzan en sus procesos de adaptación? y ¿de qué forma se aproximan a ello en su etapa actual? es decir, ¿con qué conceptos y enunciados las entrevistadas llenan el espacio dejado por la omisión de la palabra en sus discursos?

#### 1.1. Experiencias de discriminación social.

Una primera cuestión asociada a los significados que presenta la enfermedad, está dada por las nociones y conductas derivadas del prejuicio y la discriminación social, que las entrevistadas identifican moldeando sus primeras reacciones al momento del diagnóstico. Se trata de nociones preexistentes en ellas, que luego también experimentarán de parte de sus propios familiares y de su entorno social. Se hace referencia aquí, a categorías vinculadas a discursos discriminatorios, muchas veces asociados a concepciones morales de carácter sexista, religioso e incluso racista, pero también a una serie de actitudes no necesariamente verbales:

- Una primera figura que sintetiza significativamente el carácter moral del prejuicio y las ideas discriminatorias, es planteada por una de las entrevistadas que agudamente sostiene que en el horizonte de las personas (sean o no VIH+) existe una asociación entre la condición serológica y la idea de "tener algo malo", lo que si bien admite una acepción patológica o disfuncional, ante todo expresa una fuerte significación moral.

*"Es como si tuviéramos algo malo, yo por lo menos un tiempo lo sentí así y ahora es poco lo que me queda, pero siento que es difícil explicarlo. En la tele, por ejemplo, yo de repente escucho la palabra VIH y automáticamente me escondo, como que me siento observada, y yo creo que es una enfermedad que con un tratamiento que corresponde, si uno se cuida como corresponde, no habría mayores riesgos"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

- Luego, desde un punto de vista que permite reflexionar sobre los prejuicios conceptuales relacionados con la enfermedad desde una perspectiva intercultural, llama la atención el caso de una paciente de ascendencia mapuche que, por su origen étnico, refiere haber sufrido experiencias discriminatorias desde muy pequeña por parte de la sociedad chilena, pero que, en la actualidad, señala experimentar una discriminación aún mayor entre los propios miembros de su comunidad étnica.

*"Cuando niña, en el colegio siempre sufrí de eso de que me gritaban mapuche o india o indígena, cuando niño afecta y afecta harto y es algo como en lo que te va marcando, pero uno ahora, yo por lo menos que soy grande, a mí me dicen mapuche y me siento orgullosa"*

*porque vengo de una raza, vengo de una familia de cacique, o sea, que más lindo que la sangre mapuche, así que en ese sentido no me complica, eso es algo que tengo superado y que lo tengo más que superado, agradecido de mi familia, yo puedo decir que tengo descendencia y muchos no saben de dónde vienen" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

- En relación a aquellas actitudes menos explícitas revestidas de sesgos discriminatorios, se comentan algunas experiencias vividas tanto en el contexto familiar, como en el entorno social más extendido, relacionadas al contacto físico con quienes viven con VIH. Así, por ejemplo, se menciona la experiencia vivida por el esposo de una de estas pacientes, también seropositivo, al cual prohibieron cocinar en los encuentros familiares.

*"A mí nunca me ha pasado, mi entorno siempre ha sido bien fuerte y me han apoyado. Los que saben no se complican la vida, y si quieren preguntarme, me preguntan a mí. Mi esposo tuvo una experiencia más traumática. Él tiene otro hijo y en su casa, para un asado, le dijeron que él no podía cocinar, se sintió pésimo, se puso a llorar. Yo soy más fuerte. Llegó a la casa y me dijo que si hubiese tenido auto se hubiese venido, porque lo hicieron sentirse mal. Pésimo. Fue la primera reacción de la gente" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

- También relacionado con actitudes discriminatorias implícitas, aunque en un contexto más impersonal y formal, distintas entrevistadas dan cuenta de lo que sería la práctica de requerir el examen de VIH en el ámbito laboral.

*"Me pasó muchas veces que quería trabajar en algo y te pedían el examen del VIH y yo rechazaba el tema: no, no voy a ir allá porque me van hacer el examen; sinceramente las veces que me han dicho: oye, sabes que, vamos, están recibiendo gente; yo siempre pregunto qué es lo que piden, yo sé que no en todas partes lo hacen, pero igual es un tema, no sé, llegar a una empresa y que te digan: ya, sabes que, al mes te vamos hacer el examen del VIH. ¿Y qué hago yo en ese caso?" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

- Finalmente, en relación a las conductas y actitudes discriminatorias, surge con cierta recurrencia la referencia al rumor social, como una de las experiencias de discriminación más desgastantes que deben enfrentar, puesto que generalmente es sufrida en sus propios grupos de pertenencia. Particularmente significativo en este sentido, resulta el caso de una paciente que dice haber sido víctima de rumores en el grupo religioso en el que participa, tras la muerte por SIDA de su marido, aunque sin que éste haya recibido el diagnóstico en vida; de manera que ella responde desmintiendo el rumor y ofreciendo mostrar las actas de defunción entregadas por el hospital.

*"En el grupo de baile [se refiere al grupo de baile que funciona en la iglesia donde ella participa] después que terminó la reunión se conversó; alguien dijo: así que se murió Juan Enrique -Juan Enrique se llamaba mi pareja-, pucha, que mala onda, él era buena persona; si, pero la mujer se lo llevó; si, él tenía el SIDA, ella debió haberlo contagiado. Y viene una amiga y me dice: oye, están hablando de Juan Enrique. Entonces yo me quedé ahí y le dije: sí, y qué han dicho. No, me dijo, están hablando tan mal, y yo le dije: díles que vengan, díles que vengan a hablar conmigo y les muestro todos los papeles del hospital, a ver si en alguna hoja sale que tenía SIDA" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

## 1.2. Disociación de la vinculación entre VIH/SIDA y muerte.

Como ya se ha abordado anteriormente en el análisis, un tipo de representación fuertemente asociada al VIH, es el binomio VIH/SIDA y muerte, que opera tanto en el imaginario social como en estas pacientes, sobre todo al momento del diagnóstico. Sin embargo, en el proceso de asimilación de su condición serológica, las mujeres tienden a romper esa idea, tanto en ellas mismas como entre sus familiares más próximos, comenzando lo que se ha caracterizado como un proceso de normalización de sus vidas.

Vale la pena poner en extenso el siguiente relato, que muestra, tal vez de un modo extremo, pero sumamente gráfico, la manera en que este prejuicio inicia su circuito, para terminar siendo derribado por ella, con el apoyo brindado por la matrona de su consultorio.

*"Mi mamá se enteró a raíz de que mi hijo nació con problemas respiratorios, pasaba en el hospital, y en uno de esos periodos a mí me detectaron cálculos, y me operaron de la vesícula; y dentro de esos días en que yo estaba hospitalizada y que mi mamá se tenía que quedar con mi hijo, ella ve la epicrisis -porque había salido hace poco del hospital-, y en el papel de la epicrisis decía: 'hospitalizado por siete días, hijos de padres VIH+ sin tratamiento', porque después de que nació mi hijo yo estuve sin tratamiento, y dentro de los papeles que mi mamá llevó a la clínica, iban los de la epicrisis de mi hijo y mi mamá no me avisó a mí y cuando llegó al hospital a buscarme yo estaba en cama y la noté rara, pero no me imaginé que iba a ser por eso y mi mamá le pregunta a mi hermana que si sabía algo de que yo tenía SIDA y la Valeria le dijo: no, mi hermana no tiene SIDA, tiene VIH, VIH es distinto que el SIDA, porque el SIDA es la enfermedad, mi hermana lo que tiene es el virus. Y mi hermana le preguntó que cómo se había enterado, y ahí ella dijo que había sido porque le llevó los papeles y el doctor se paró al frente de ella y le dijo: bueno, ¿usted sabe que su hija... y ¿dónde está su hija? y ella: está en el hospital porque la operaron recién; bueno y ¿usted sabe que su hija tiene SIDA, que se va a morir; y mi mamá le dice: ¿Pero de qué me está hablando? no sé de qué me está hablando. Bueno, su hija tiene SIDA y se va a morir y puede que su nieto esté en las mismas condiciones; y mi mamá se paró y se fue y yo me enteré a la semana que mi mamá y me preguntó, me preguntó llorando. Yo en ese momento estaba en recuperación, pero si hubiese tenido la fuerza, yo hubiese ido a la clínica y no hubiese hablado con él, le hubiera pegado; pero bueno, ya estaba hecho y no me quedaba nada más que explicarle a mi mamá realmente qué era lo que tenía, y cuál era el tratamiento y que tenía que estar tranquila y que su nieto no tenía nada, que era solo yo y que me iba a empezar a tomar el tratamiento, y llevarla al consultorio, para que mi matrona, que era la que me atendía en ese tiempo, le explicara que no me iba a morir, que no estaba desahuciada, explicarle todo eso, pero fue complicado, porque no era un tema que quisiera hablar con mi mamá" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

Asociado a lo anterior, se observa el desarrollo de un proceso de redefinición pragmática de la enfermedad, toda vez que descubren que adhiriendo disciplinadamente a sus tratamientos, tienen altas posibilidades de no desarrollar una sintomatología adversa. Desde este punto de vista, muchas definen la vida con VIH como la vida con cualquier enfermedad crónica, mencionando, como ejemplos, la diabetes o las alergias, y objetivando así la enfermedad de acuerdo a su simple dimensión biológica, disociada tanto de la gravedad de la muerte, como del prejuicio moral presente en un principio.

*"Yo vivo con VIH, y es como vivir con alergia. Para mí es más importante mantener controlada mi bipolaridad y mantenerme abstinentes de drogas, porque con esas cosas funciona bien, todo mi sistema funciona bien; el VIH tiene que ver con la calidad de vida que tengo, o sea, si yo no estoy fumando, como bien, si yo no estoy fumando, sigo trabajando" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

Sin embargo, en este contexto surgen otros significados vinculados a la condición, como son la sensación de una pérdida de libertad debido a la rigidez con que deben seguir sus tratamientos, cuestión que, según dice una entrevistada, las obliga a pasar de una vida sin mayores preocupaciones a una vida en la que la salud se torna el centro de sus inquietudes; cuestión que implica un desgaste anímico, psicológico y emocional que también deben enfrentar.

*"Antes yo carreteaba, tenía una amiga, yo me iba el día viernes a su casa y llegaba a mi casa el día domingo, carreteaba con ella. Pero después quedé embarazada y supe de mi enfermedad; y eso me cambió la vida, tuve que empezar a preocuparme de mis medicamentos, de todas esas cosas, me cambió totalmente la vida con la enfermedad. Me da la idea que era más alegre, ahora no, soy más sentimental, por cualquier cosa lloro. Antes era como súper fuerte, ahora no" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

Para sobrellevar este estricto régimen de autocuidados, resulta ser fundamental la presencia de sus hijos, ya que a partir de su cuidado -condicionante de género que según sus testimonios los hombres no asumen de igual modo-, varias mujeres afirman, primero, la necesidad de quitarse a sí mismas del centro de sus preocupaciones y, segundo, la importancia de proyectar en ellos el sentido del autocuidado.

*"Yo lucho por mi hija, trato de salir adelante, pero lo único que quiero es que Dios me tenga por un buen rato para dejar a mi hija bien y que esté más grande, tiene recién un año y no sabe nada de la vida" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

*"En cuanto a cómo viven la enfermedad hombres y mujeres, yo creo que lo doloroso, lo que asusta, los miedos, son parecidos de los dos lados, pero de repente el tema de los hijos puede ser más cercano a la mujer, no creo mucho que los hombres lo vivan igual" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo la veo como cualquier enfermedad, porque antes yo pensaba que uno se enfermaba y se iba a morir al tiro, yo pensando en mi hija, porque es la más chica, se va a quedar sola, porque no tiene mucha comunicación con los hermanos, entonces, si el día de mañana yo me voy, mi hija va a quedar sola, por eso yo no quiero enfermarme, andar bien, para poder estar con ella un tiempo más, en eso estoy; estoy súper cambiada, mas mujer, pienso de otra manera, las cosas me están resultando un poco mejor" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

### 1.3. Significado redentor de la enfermedad.

Desde un punto de vista probablemente ligado a representaciones judeocristianas profundamente arraigadas en la cultura nacional, las entrevistadas ofrecen -de forma unánime- un significado marcadamente redentor de la enfermedad, adjudicándole un sentido trascendente, mediante el cual buscan invertir la violencia culposa y discriminatoria a la que el VIH/SIDA se encuentra asociado en el lenguaje, encontrando luego algún aspecto positivo o edificante surgido de la enfermedad. Las expresiones de las entrevistadas son significativas:

- Hay quien afirma, en un sentido más pragmático que el resto, que el VIH, finalmente, es una enseñanza.

*"Es una enfermedad que cualquier persona actualmente puede adquirir, siento que no hay mucha información y pienso que a las mujeres les habrá pasado igual que a mí, que uno piensa que al día siguiente va a morir, entonces, al principio el significado que tú le das es como de muerte, pero bueno, ya después de asumirla y toda la cuestión, ahora siento que el significado es de enseñanza" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).*

- Sin embargo, proliferan expresiones en las que más bien se puede encontrar una relación entre VIH y culpa, de acuerdo a las cuales, la enfermedad constituye un castigo, un remezón por los errores cometidos; pero que, no obstante, ofrece una segunda oportunidad.

*"Yo soy mormona, pero media chueca, porque con todo esto me he puesto a fumar otra vez, y supuestamente no tendría que tener sexo fuera del matrimonio, pero igual, total yo soy separada. Pero sí creo que en un Dios, porque me dio una segunda oportunidad, dentro de todos los cagazos que me pude haber mandado. Fue como una forma de darte el remezón y decirte, oye, las cosas no la estás haciendo bien, o no valoras lo que te he dado. Disfruta más, sé responsable primero que nada. Cuídate, cuida al resto "* (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).

*"Yo pienso que para mí fue un castigo, sí, fue un castigo, o sea, no le echo la culpa a Dios, porque yo en mis tiempos fui media loca, así que todo lo relaciono, yo era locateli, como es la juventud, como todo niño, que hace tanta loquera, que sé yo, yo digo: bueno, la estaré pagando"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

- Para otras, en cambio, es más bien una ordalía, como dice una entrevistada: sencillamente una prueba, sin significado, que Dios -ascéticamente- obliga a cumplir o, como sostiene una mujer casada dos meses antes del diagnóstico, un desafío divino al cumplimiento de los votos matrimoniales.

*"Yo creo que para mí la enfermedad fue una prueba no más, no le pongo significado, fue una prueba y yo siempre he dicho: todo lo que Dios me manda es porque, él me dice, tú te la puedes; Él sabe a quién le manda las cosas, he vivido con mi hija igual tantas enfermedades, que yo creo que son pruebas para mí, la enfermedad es también una prueba. Yo creo que para mí son pruebas, a mí no me cuesta salir adelante y asumir tampoco, a quién le tengo que contar le cuento"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*"Nosotros somos católicos, llevábamos 22 años de relación de pareja, y en febrero nosotros nos habíamos casado, después de 22 años. Se nos ocurrió un día casarnos y nos casamos en febrero. Y en junio yo descubro la enfermedad, entonces, como yo la descubro y pasó el proceso, le digo a mi esposo - yo siempre he creído que hay que decir las cosas-: en la iglesia, ante Dios, yo te dije que te amaba, en la salud y en la enfermedad, por lo tanto, Dios me dijo: ya, demuéstralo, si se aman tanto; esas son las explicaciones que yo me doy, porque igual en los 20 años de pareja, nos han pasado hartas cosas difíciles, pero una enfermedad como esta, el matrimonio se desarma y las familias a veces se destruyen. Entonces, yo le dije a mi marido: ya, demuéstrale al Señor, a Dios, que es verdad que te casaste conmigo"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

- Un ejemplo extremo de esta forma de representar el VIH, se presenta en el relato de una entrevistada que indica que agradece a su ex-pareja el haberle transmitido el virus, en tanto esto le permitió pasar de ser insignificante para el resto, a convertirse en alguien de quien preocuparse.

*"Por qué ahora que tengo esto todo el mundo se preocupa de mí, y hasta antes de esto, nadie sabía que yo existía. Yo siempre me he sentido, no sé si rechazada, no sé cómo podría llamarse la palabra. Es que mi mamá, siempre ha tirado por el lado más de mi hermana, mi hermana en Chillán. Entonces como que pucha todos ayudándola a ella, y yo de repente he necesitado ayuda, ayuda de ella. A lo mejor no económicamente, a lo mejor más psicológicamente. Y cuando yo necesité ayuda, una palabra de aliento, nadie estaba conmigo. Entonces, como que por ese lado pucha, a lo mejor es malo, pero yo a veces he llegado a pensar, en parte, que bueno que me pasó esto, para que realmente se dieran cuenta que yo*

*si existo. Que yo soy una persona, un ser humano que siente, que piensa, que come, que respira. Porque hasta antes que supieran, o sea, como que les daba lo mismo" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

#### 1.4. Representaciones de género asociadas a la vida con VIH/SIDA.

En los significados que estas mujeres atribuyen al VIH/SIDA se expresan representaciones de lo femenino que resultan evidentes, junto a otras más difíciles de aislar y observar en forma pura; entre otras cosas, porque como sostienen algunas teóricas del género (Butler, 1992; Rubins, 1986), la construcción del sujeto femenino no es nunca la expresión aislada y acabada de un sujeto reducido a sí mismo, primero, porque se trata de un sujeto en permanente reactualización y, segundo, porque en su construcción se introducen expresiones de lo masculino -pero también raciales, étnicas, de clase, etc.-, que implican que las diferencias de género no tengan nunca un valor absoluto y, por tanto, presenten grados de desigualdad diferenciales. Ello quiere decir que, por ejemplo, probablemente no sea lo mismo ser mujer VIH+ en el sistema público de salud que serlo en el sistema privado.

Frente a esta dificultad, se optó por preguntarles explícitamente a las mujeres por aquellas diferencias que ellas piensan que afectan a hombres y mujeres en relación a la vida con VIH; obteniéndose respuestas que si bien son claramente significativas, se debe tener en cuenta que lo que entregan es, fundamentalmente, la manera en que estas mujeres construyen discurso (si se quiere político) sobre el género y no necesariamente la forma en que el género (en sus representaciones más finas) se introduce en sus discursos performándolos desde adentro.

A partir de lo anterior, es posible identificar dos elementos centrales en la forma en que las mujeres elaboran discursos sobre el género vinculado a la enfermedad. En primer lugar, la estructuración en base a las categorías de mujer, hombre, enfermedad y contexto social. Segundo, que a partir de estas categorías, la mayoría de las respuestas se encamina a mostrar una lógica de relación entre ellas, donde la idea básica es constatar dicha lógica y, en quienes van más allá, criticarla oponiendo una idea personal.

Si bien la concurrencia de estos dos aspectos es común en todas las mujeres entrevistadas, en relación a las lógicas de género constatadas por ellas se expresan algunas diferencias, no obstante, contribuir todas a una descripción de los significados que desde este punto de vista las mujeres asignan a la enfermedad.

Efectivamente, resulta pertinente apreciar comentarios que, desde la perspectiva del prejuicio y la discriminación social, tienden a dar cuenta de que las categorías de género se subordinan a las de la enfermedad, siendo en la práctica igualadas por el estigma del VIH/SIDA.

*"Yo creo que es lo mismo, no porque sea hombre o mujer te van a discriminar más, te discriminan solamente por la enfermedad. Y tampoco la discriminación es tan grande, por lo mismo, porque uno se resguarda no contándolo. Inclusive, yo ni siquiera se lo he contado a mis hijos, para que a mis hijos, que son, entre comillas, niños todavía, no se les vaya a salir y los discriminen a ellos porque su mamá está enferma" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

La visión de igualdad de género frente a la enfermedad se observa también desde el punto de vista de las responsabilidades adjudicadas a hombres y mujeres respecto de la transmisión. Ya se ha visto cómo las pacientes abordan la cuestión de la culpa y la responsabilidad masculina frente a la transmisión del virus; ahora se refuerza aquello en la idea de una paciente que sostiene

que, si bien en el imaginario social las mujeres son consideradas como "víctimas del contagio masculino", para ella ambos géneros comparten similares cuotas de responsabilidad.

*"Creo que tener VIH y ser mujer te hace ser víctima, si una mujer tiene VIH es porque un hombre la contagio, te hace ser como la pobrecita, lo que me molesta mucho, porque no soy pobrecita, y si las cosas te pasan es porque uno tiene un grado de responsabilidad, y yo acepto el mío, entonces, no soy como: pucha, pobrecita, la contagiaron. Todos tenemos una cuota de responsabilidad frente a lo que nos pasa, pero todos dicen: pobrecita, siendo que a lo mejor eres tú la que tiene VIH o tú contagiaste a alguien. A mí es algo que me molesta que me victimicen, no me gusta"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

Luego, una opinión que si enfatiza en las diferencias de género, es planteada por una entrevistada casada con un hombre seropositivo que sostiene que las mujeres son siempre moralmente más mal catalogadas y, por lo tanto, más coartadas que los hombres en sus conductas, razón por la cual la experiencia de vivir con VIH es cualitativamente más difícil para las mujeres que para los hombres, quienes gozan de menores restricciones morales y, por lo tanto, menores cuestionamientos frente a la enfermedad.

*"Si es mujer es mal catalogada y nos coartamos muchas más cosas que a los hombres no se le coartan; el hombre si no usa condón sigue feliz, las mujeres no, porque podemos tener hijos, entonces, somos nosotras las que nos coartamos, los hombres cuando se enteran que una mujer tiene VIH la aíslan, pero entre hombres no. La mujer con VIH es una cualquiera, y el hombre con VIH no es un cualquiera, y no solamente con el VIH, con muchas otras cosas, o sea: ésta se metió con uno, dos o tres y por eso tiene VIH"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

Tal vez la cuestión que surge con más fuerza en relación a las representaciones de género asociadas al VIH, es lo que se podría definir como una visión épica respecto de la forma en que las mujeres asumen la enfermedad, donde el género femenino -a partir del rol de cuidadora de los hijos- es retratado como más valiente, fuerte y, sobre todo, responsable; en contraposición a los hombres, quienes son descritos como más cobardes e irresponsables frente a la enfermedad.

*"Los hombres dicen: no, [si yo tuviera VIH] me echaría a morir; pero yo digo eso sería de cobardes, porque uno tiene obligaciones, sobre todo los hijos, son una obligación que uno no puede delegar. Por mucho que pueda tener el apoyo familiar, pero a pesar de todo no delega. Los hijos hacen a la mujer ser más fuerte"* (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).

*"Yo creo que a lo mejor, como mujer, enfrente la enfermedad de manera más responsable que un hombre, porque los hombres, en general, son más irresponsables, o sea, la calentura hace que todo se transmita, incluso si tienes VIH; las mujeres yo creo que somos más responsables, por lo menos yo no podría ir por la vida acostándome con distintos hombres, así como: tengo VIH, compartamos, no podría, pero creo que los hombres son generalmente más irresponsables"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Al hombre le cuesta más llevar el tratamiento; por decir, a un hombre si le gusta tomarse un traguito, compartir en una convivencia. Bueno, no le vas a decir no, no tomes. Entonces, yo creo que la mayoría de las mujeres somos más responsables"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

## **2. Significados asociados a las relaciones de pareja con anterioridad y posterioridad a la enfermedad.**

Si, como se ha dicho, el género se constituye -entre otras cosas- en la satisfacción del deseo de reconocimiento por parte de los otros, entonces, en un contexto cultural en que el VIH/SIDA

muestra estar asociado a prejuicios y expresiones de discriminación que tienden a poner fuera de las representaciones de género a quien lo padece, es comprensible que las relaciones de pareja constituyan lazos importantes para el proceso de normalización que tras la asimilación de la enfermedad muestran emprender estas mujeres; por ello, es relevante intentar conocer el impacto que el VIH/SIDA ha producido tanto sobre las relaciones de pareja como sobre los significados y discursos asociados a ellas.

### 2.1. Antecedentes contextuales.

Antes de presentar el análisis, es relevante conocer algunos antecedentes sobre las entrevistadas en esta materia. En primer lugar, se debe considerar que de las once mujeres entrevistadas, ocho refieren haber estado en pareja (ya sea casadas o no) al momento de ser diagnosticadas; mientras que de las tres pacientes restantes, una se encontraba recientemente viuda (su marido falleció por SIDA) y las otras dos no hacía mucho habían terminado sus respectivas relaciones. En tanto que, en la actualidad, siete mujeres señalan mantener algún tipo de relación de pareja y cuatro, incluidas dos viudas, dicen no tener relación de pareja de ningún tipo.

Por otra parte, en términos más específicos, resulta interesante consignar algunos detalles:

- Del total de mujeres entrevistadas, cinco mantienen las relaciones de pareja que tenían al momento de ser notificadas, entre las cuales se cuentan las tres mujeres que en la actualidad viven con parejas seropositivo.
- Dos pacientes tienen una pareja distinta de la que tenían al momento de la notificación; las dos con hombres seronegativos (una se separó y ahora vive con otra pareja; la otra estaba soltera y recientemente se vinculó con un compañero de trabajo).
- De las cuatro pacientes restantes, dos están viudas y no han vuelto a tener pareja (una lo estaba antes de la notificación), y dos terminaron sus relaciones (una de las cuales no ha vuelto a tener pareja).

Ahora bien, un primer indicador del impacto que la enfermedad ha tenido sobre las relaciones de pareja de estas mujeres, es que de las que se encontraban en esta condición al momento de ser notificadas, tres relatan haberla modificado producto de la enfermedad, dos por muerte de la pareja y una tomando la decisión al momento de ser notificada durante su embarazo, donde descubrió que su pareja conocía su condición serológica y la había expuesto al VIH sin advertirle.

Sin embargo, tanto o más importante que la consideración estadística de estas consecuencias, es describir las formas en que las entrevistadas experimentan y conciben las relaciones de pareja tras la enfermedad; ello permite entender como han enfrentado sus procesos de readaptación normativa, desde el punto de vista de la construcción y actualización de su identidad de género.

### 2.2. Mujeres que han mantenido sus relaciones de pareja luego del diagnóstico.

En relación a este grupo de mujeres -tres de las cuales viven con parejas seropositivas que les transmitieron el virus-, inmediatamente se advierte que las percepciones sobre sus parejas varían si se las coteja contra las etapas de la enfermedad descritas al inicio del análisis, donde se reconoce un primer momento caracterizado por sentimientos de temor a la muerte e indignación contra el autor de la transmisión, para, una vez desmontado o reducido ese temor, emprender, con distintos grados de éxito el proceso de asimilación de la enfermedad y la reactualización de sus relaciones con el mundo.

"Al principio hubo un quiebre de separación, tú para tu casa y yo para la mía, y nos separamos. Después, yo sentí que no era culpa de él, que a él también le pasó. O sea, si yo le puedo atribuir una culpa a él, fue la responsabilidad de meterse casualmente con alguien y no haberse puesto preservativo, esa es su única culpa. Porque también me llegaron a decir: no, si él lo hizo a propósito. Mi mamá me decía: yo creo que él sabía que estaba enfermo, y yo le decía: mamá, cómo puede haber alguien así, yo creo que yo ni siquiera a mi peor enemigo le haría eso. Entonces, pasamos por esa etapa de que yo no quería ni verlo, no quería, yo le decía: no quiero ni verte, no quiero que ni me hables, no quiero acompañarte a médico, por qué yo estoy metida aquí por tu culpa. Yo venía a retirar remedios y estaba tres horas aquí, y yo en la fila pensaba: estoy en esta fila tres horas por culpa de él. O sea, todo era él. Y ya, pasé al proceso de que ya, tú no te puedes ir a buscarte los remedios, yo te los voy a buscar. Entonces, yo traspasé esa rabia y yo digo que lo quiero tanto" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

"Mi marido reaccionó mal, dentro de nuestra educación sabíamos que si lo tenía yo, lo tenía él, entonces él se lo hizo sabiendo que tenía el VIH, pero salió que estaba bien, él nunca ha bajado de 300 su CD4, o sea, nunca ha estado mal, pero ahí vino la culpa, porque tuvo culpa, por eso yo tengo seguridad que fue él, pero eso no lo hemos conversado entre nosotros dos y entre la familia tampoco, pero le vino la culpa, porque yo estaba tirada en una cama, casi muriéndome" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

"A él le costó [entender que en ese tiempo yo no quería tener relaciones sexuales], durante un año discutimos, y él decía: pero yo no tengo la culpa de que tú te hayas contagiado, y eso me molestaba mucho. Si tienes a una persona con ciertas limitaciones educacionales le cuesta mucho entender esas cosas; es como si yo tuviera que explicarle que estuve en estado de SIDA, que no quería que me toquen, porque me da susto, que no me hablen muy fuerte, que no me discutas si me enoja; porque yo sé que soy su amor, me dice: ¿quieres algo?, y yo: no me hables; lo mismo pasaba con el tema VIH, me costó muchísimo, nos costó tanto así que en mucho tiempo no se atrevía ni siquiera a acompañarme, él tenía que ir a buscar sus resultados y yo iba a buscar los míos, después ya empezó a acompañarme, después empezó a interiorizarse, mi hijo le empezó a hablar más del tema: papá, le decía, mira, ve esto y empezó a ver que yo no me iba a morir" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

Efectivamente, el momento de la notificación constituye un impacto traumático para todas estas relaciones, en donde la culpa y el miedo a la muerte son los sentimientos que más aparecen, no obstante, conforme se derriban estos sentimientos, en la medida en que la enfermedad se introduce en la cotidianidad de sus vidas, las mujeres dan paso a un proceso en el que sus parejas -y también sus familias- comienzan a asumir un papel central, donde la preocupación por la aceptación del otro se constituye en un tema clave.

"Él es negativo, y yo siento que gracias a Dios no ha tomado las cosas tan mal... porque yo pienso que para una persona que es negativo es difícil vivir con una positiva, o sea, yo pienso que -muy en el fondo- él me quiere mucho para hacer esto, y aparte que tenemos dos hijos preciosos que son nuestro pilar" (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana)

"Mi mamá me dice: claro, él está contigo y tú estás con él porque no tienen otra opción; que nadie va a querer estar con nosotros porque estamos enfermos. Pero yo aquí me he dado cuenta de que no es cierto. Porque hay niñas que me decían: no, yo estoy enferma y yo supe y mi pareja no estaba enferma y él quiso seguir estando conmigo" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

"Si usted me pregunta si tengo un matrimonio normal, sí, es normal, yo soy feliz con mi marido, lo amo, sí. Si ustedes le preguntan lo mismo a mi marido, va a decir lo mismo, aunque él es

*un poco más obsesivo conmigo. Se desespera en el minuto que no estoy con él"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

En este contexto, las mujeres dan cuenta de encontrar en sus relaciones un pilar fundamental para asumir la enfermedad, obteniendo contención y apoyo, así como preocupación y cuidado. Sin embargo -en lo que parece ser la proyección de una figura maternal sobre sus relaciones-, es importante mencionar que si bien la idea del cuidado se expresa bajo el concepto del cuidado mutuo, al tomar los relatos en su globalidad, se aprecia más bien como un cuidado hacia él; ello, tanto entre mujeres que viven con parejas seropositivas como seronegativas. Así, entre mujeres con parejas con VIH el cuidado puede resumirse en: "yo te cuido de la enfermedad", mientras que entre mujeres con parejas seronegativas, la fórmula se resume como: "yo te cuido del contagio"; ello, debido a que -como se revisó- son las mujeres quienes dicen velar por el uso del condón.

*"Si yo no lo cuido, como él es cabeza loca, y si yo no estoy con él, si lo dejo por esto, él se va a suelo, no se va a cuidar, a lo mejor no se va a tomar los remedios, por lo mismo, porque va a estar medio depresivo, medio achacado. Entonces yo digo: no, si yo estoy con él, yo lo cuido, yo le doy los remedios, yo lo contengo, por decir, y estamos los dos como equilibrados. Y a él también se lo han dicho, creo que le dijo un amigo que sabe, le dijo: oye, cómo tú estás tan bien, lo que te pasa a ti es heavy y tú estás súper bien, y él le dijo: no, yo creo que debe ser por mi pareja"* (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).

*"No voy a negar que muchas veces hemos querido o ha querido hacerlo sin protección, pero yo lo quiero mucho, yo lo amo y le digo que no, que hay que ponérselo, ponerse el condón. Al comienzo no quería, él no quería, pero cada vez que vengo me pasan, ahí me pasaron varios paquetes, entonces, no hay excusa"* (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

De este modo, en el proceso de normalización de la vida de estas pacientes, pareciera ser que librar de culpa a la pareja se constituye en un acto fundamental para lograr neutralizar valorativamente la enfermedad y poder seguir encontrando en sus relaciones la posibilidad de ser reconocidas por los roles de pareja y madre de familia que (ya sea por la muerte o la culpa) el VIH/SIDA amenaza con truncar.

### 2.3. Mujeres que cambiaron sus relaciones de pareja con posterioridad al diagnóstico.

Entre las mujeres que vieron finalizadas sus relaciones de pareja con posterioridad al diagnóstico -categoría en la que se incluyen aquellas que enviudaron así como también las que rompieron o cambiaron de pareja-, las diferencias se aprecien fundamentalmente en los discursos de quienes declaran no tener relaciones en la actualidad.

De este grupo, destacan en primer lugar los testimonios de las dos entrevistadas cuyas parejas fallecieron por SIDA, quienes no solo comparten la identificación de esas parejas como fuentes de la transmisión del VIH, sino que también dan cuenta de una idealización de las mismas; como si sólo a través de ellas pudieran hablar de la enfermedad y como si buscaran encontrar, en el ejercicio de la memoria, la vigencia de un relato que les devuelve sus identidades de género.

*"Yo con él lo pasé bien, me cuidó mucho, fue un padre para mí, un amigo, una pareja; para mí él reunía todas las condiciones que no tuve ni siquiera con mi padre, porque mi padre nos maltrataba mucho, nosotros éramos siete hermanos, nos pegaba mucho, que sé yo, bueno, fue mi pareja el que me lo pegó, mi pareja, no una persona extraña"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

*"Él me acompañaba en todo, en todo, es decir yo iba a comprar, voy a ir a comprar a la esquina le decía yo; ah, pero vamos. Es muy de piel. Entonces, eso, el cariño, que me estén acompañando, estaríamos acá, estaríamos allá, afuera; nos íbamos a Tacna, nos quedábamos, comprábamos ropa para los niños; era el alma de mis hijas. Él llegaba y a mi hija le decía: toma, ahí tienes plata, cómprese lo que quiera; a mi otra hija igual" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

Llama la atención, que esta reivindicación de la figura ausente pareciera también reflejarse en lo referido por una entrevistada que, además de la transmisión del virus, sufrió violencia e intento de abuso sexual hacia su hija por parte de su pareja, a quien, sin embargo, no sólo exculpa de la transmisión del VIH, sosteniendo que si él no le advirtió de su condición fue por temor al rechazo, sino también de los maltratos, señalando que no sabe si no lo denunció por temor o por amor.

*"Yo dije, pucha, si él sabía, porque no me dijo: mira, sí, esto tengo; yo siempre he dicho, a lo mejor yo no me hubiera separado de él, si más que nada fue por lo de mi hija que nosotros nos separamos. Porque si yo hubiera sabido las cosas, a lo mejor no me hubiera separado de él y lo hubiera entendido y hubiera dicho: pucha, no sé, cuidémonos, o no te preocupes yo te voy apoyar. Entonces él como que no tuvo esa confianza conmigo, porque muchas veces yo se lo pregunté, un día tuvimos una conversación, y me dijo: que pasará si yo tuviera. Mira, le dije yo, a mí no me importaría, pero lo que me molestaría es que me lo ocultaras, eso sí me molestaría, que me mintieras. A mí no me interesa, amor, lo que tú tengas, porque si fuera así a mí no me interesa, con mayor razón te cuidaría, iría, no sé, a tus controles, te ayudaría. Pero sin embargo él siempre me negó todo, no sé, me parece que puede ser miedo al rechazo, ahora, mirándolo de este punto de vista, del punto de vista de estar en el asunto, yo digo que a lo mejor puede haber sido el rechazo, tiene que, haber sentido que lo estaban rechazando. Porque a mí muchas veces, a mí me decían: aléjate de ese, sepárese de él señorita, si usted es súper linda, cómo va andar con un hombre así" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

*"Con él era un maltrato físico, psicológico diario. Por ejemplo, para mí era un martirio que llegara la noche, porque yo sabía que tenía que tener relaciones con él. A mí de repente me amarraba, de repente me pegaba por el hecho que no quería estar con él, porque él fumaba droga, fumaba pasta base. Entonces era un martirio constante, me robaba las cosas de mi hijo para venderlas, o por ejemplo, si yo quería ir a ver a mi hija mayor, yo tenía que salir a venderle cualquier cosa para hacerle plata, para que me diera veinte, treinta minutos para ver a mi hija. Porque mi hija mayor la tiene mi mamá y los otros dos los tengo yo. Entonces yo tenía que conseguirle plata para que él fumara y se quedara tranquilo y yo pudiera salir. Y si yo me demoraba mucho también, que por qué te demoraste, y ahí eran los golpes otra vez. Y ya estaba tan acostumbrada, tan acostumbrada a eso, que yo no sé si por miedo o por amor, no sé, nunca lo denuncié" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).*

Por otra parte, consultadas respecto de la voluntad de tener nuevas parejas, estas cuatro mujeres responden unánimemente no encontrarse en ese plan, aun cuando admiten no estar cerradas a la posibilidad. Algunas de las razones esgrimidas como motivación al respecto, dan cuenta de visiones más bien pragmáticas de las relaciones de pareja, vinculadas, antes que a temas afectivos, a la urgencia de resolver necesidades materiales de supervivencia, desde la perspectiva de un modelo de relación patriarcal.

*"Después de ese tiempo que murió mi marido, tuve una pareja, pero fueron como cinco o seis meses, algo cortito, el hombre era borracho, entonces yo dije: no, no me sirve, lo corté al tiro, después apareció otro pastel, no, igual, borracho, ahí lo corté al tiro, y ahí fueron como dos, tres personajes y de ahí yo dije: no, me quedo sola, tengo mi patas, mis manos para trabajar y no quiero a nadie, hasta el día de hoy, no he conocido a nadie, estoy bien así, aunque no me niego a la posibilidad" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

*"Yo no me cierro, pero, a ver, una vez el papá de mi hijo me hizo un comentario y yo siempre lo pienso. Me dice: a mí me da lo mismo con quien tú estés, si tú quieres buscar pareja, si quieres o no, a mí me da lo mismo, porque es tu vida; pero tú siempre anda con la verdad por delante, tú dile, sabes que yo tengo esto, esto y esto. Y si se queda contigo, es porque realmente te quiere, y si no es, porque realmente nunca te quiso y mejor date la media vuelta y te vas"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

Estas mujeres consideran difícil poder encontrar una nueva relación, antes bien, expresan dificultades y temores. Como dificultad, se manifiesta en primer lugar el cuidado de los hijos y, en el caso de quienes son viudas, escepticismo respecto de la posibilidad de encontrar parejas a la altura de las que tenían.

*"Mi prioridad en este momento es mi hija, no quiero tener pareja todavía"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*"Dios me lo mandó a él y me lo quitó. Entonces ahora me voy sola, aunque de repente por ahí... Yo no quiero un pinturita, quiero un apoyo, una persona que me quiera, que me ame. Pero así como mi ex pareja no voy a encontrar, o sea, me quedo sola, así les digo a mis hijas; aunque me gustaría tener a alguien, porque a veces tengo que salir sola y me da miedo, soy muy cobarde de andar en la calle"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

En cuanto a los temores, se resumen en uno sólo: tener que informar de la enfermedad. Al respecto, tres tópicos se encuentran presentes en estas entrevistadas: primero, se considera un imperativo moral tener que contar (cuestión que se corresponde con la experiencia vivida por quienes si han vuelto a tener pareja); segundo, se manifiesta temor a que una vez cumplido este imperativo, la persona en cuestión las rechace y, tercero; que junto con hacerlo, ésta pueda informar de su enfermedad a terceros. No obstante, en este contexto, hay quien sin atreverse a superar estas aprensiones, llega a la conclusión de que si vuelve a tener pareja, no le informará sobre su condición serológica.

*"Todavía este tema está con signo de interrogación. porque después de conocer a la persona, cómo él me va a tomar a mí. Va a decir: chuta, esta galla tiene el SIDA, me va a infectar, y va a salir volando. O en alguna conversación, aunque no se tenga a la primera relaciones, pero en la conversación yo le voy a decir: sabes, yo quiero confesarte, porque no me lo voy a callar"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Si algún día llego a tener otra pareja ¿irá a aceptarlo todo? Yo lo tuve [el VIH] de mi primera pareja y el papá de mi hija es el segundo, entonces no he tenido más parejas que ellos dos; cualquier podría pensar que estuve con él, con otro y con el que venga; hay hombres que no entienden, uno les dice: sabes, tengo esta enfermedad, y te cortan, hasta aquí no más llegamos y chao"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*"No me cierro, pero no ando buscando tampoco, que sé yo, puede haber posibilidades digo yo, pero tampoco quiero, ni puedo, porque y si voy a tener a alguien, voy a tener que contarle, pero ¿cómo voy a contarle? me van a rechazar, entonces para qué... si yo tuviera a alguien ahora, en este tiempo, no le diría; yo pienso que me voy a morir con eso, que no le voy a decir a nadie, a mi hija tampoco se lo quiero decir"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

#### 2.4. Mujeres que vieron finalizadas sus relaciones de pareja con posterioridad al diagnóstico y se vincularon a nuevas parejas.

Aquellas entrevistadas que han vuelto a desarrollar relaciones de pareja con posterioridad a la notificación corresponden a dos casos. En uno de ellos es posible observar cómo la paciente -también contagiada por un hombre que abusaba de ella-, muestra reconstituir su relación con el género masculino, pasando de una aversión absoluta al contacto con hombres -en la que incluye al personal médico-, a la generación de lazos de afecto con un compañero de trabajo, que se muestra clave en su proceso de asimilación de la enfermedad.

*"Como yo había sufrido violencia con mi pareja, yo no quería que ningún médico, paramédico, ningún hombre se me acercara cuando me trataron. Tuvieron que tener mucho más tacto para llegar a mí los médicos, los doctores para atenderme" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

*"Con él, cuando me dijo que quería pololear conmigo, yo altiro le tiré la bomba: mira, yo tengo esto, no sé si vayas a aceptar esa condición; le dije que tenía VIH y que si me quería, me tenía que querer así. Porque lamentablemente en ese sentido no puedo cambiar, pero él ya sabía, así que me dijo: yo te quiero y ahí ha estado conmigo. Ya vamos a cumplir un mes desde que estamos en una relación más seria" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

El otro caso -ya referido con anterioridad-, es el de una paciente que habiendo sido notificada durante su embarazo, se separa del autor de la transmisión al saber que este le había transmitido el virus a sabiendas de su condición serológica, sumiéndose ella en una depresión que le hace abandonar la terapia durante más de un año, y manifestar no desear vivir más. Sin embargo, posteriormente, encuentra una nueva relación de pareja que, junto al apoyo de su familia, resulta clave en su relato para "tomar más importancia a la vida y menos a su enfermedad". Efectivamente, la historia narrada por esta entrevistada muestra el caso más exitoso entre ellas de asimilación de una persona viviendo con VIH por su entorno familiar y social.

*"Tenía miedo de tener pareja, porque al momento de tener pareja uno tiene la obligación de decir lo que uno tiene para que la otra pareja decida si quiere estar con uno o no, yo creo que esa es la decisión que me hubiese gustado poder tomar y si no lo pude hacer, bueno, lo iba hacer con mi pareja, y conocí a mi actual pareja, estuvimos saliendo y antes de tener algún tipo de relación yo le dije, le conté, y yo le dije que antes de contarle, lo único que le iba a pedir era que lo que le contara yo era entre nosotros, él decidía si quería seguir o no, pero tenía que tener claro que era algo que no podía salir de su boca, y se quedó conmigo y eso me hizo tomar más importancia a la vida y menos a la enfermedad, aferrarme más a que cuando uno hace las cosas bien, la vida le da recompensas, tengo sanos a mis hijos, tengo una pareja que me quiere, tengo el apoyo de mi familia" (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).*

### **3. Relaciones familiares en torno al VIH/SIDA.**

La familia consanguínea (nuclear y monoparental) se mostró como el universo simbólico referencial por excelencia de las entrevistadas, en ella encuentran los roles a partir de los cuales se definen en sus relatos, ya sea como parejas, madres, hijas o hermanas; por lo tanto, un tema que resulta fundamental en este análisis es describir la manera en que estas pacientes administran la información respecto de su condición serológica al interior de sus familias, esto es, cuales son los criterios utilizados para abrir la noticia, los temores que frente a ello expresan y la manera en como estas decisiones impactan en el ámbito familiar, afectando la vida de estas personas.

En términos contextuales, hay que decir que del total de entrevistadas sólo una expresó no haber conversado nunca con nadie sobre su condición serológica (ni siquiera con su marido que murió sin conocer su diagnóstico), mientras que todas las demás señalaron haberle informado a alguien de su entorno familiar, estableciéndose gradaciones que van de mujeres que manejan la información en reserva con sus parejas, hasta aquellas que expresan no tener filtros en el ámbito familiar.

Correspondiéndose con las etapas reseñadas por estas mujeres, un primer factor que incide en la divulgación de su condición serológica, precisamente dice relación con el día de la notificación y los inmediatamente posteriores, cuando la noticia recién golpea y algunas de ellas muestran buscar acogida en personas (ya sean familiares o amigos) que -circunstancialmente- puedan brindarles apoyo en un momento de debilidad; así, por ejemplo, entre parientes al momento de recibir los resultados de sus exámenes o, como relatan algunas pacientes, posteriormente en contextos de vida cotidiano, como el barrio o la universidad.

*"Mi mamá vivió como el proceso de que yo me fui hacer el examen y después me vio llegar llorando porque había la duda de que sí. Entonces, yo no le llegué a contar, y mi mamá le contó a su hermana y su hermana le contó a su prima. Entonces se divulgó de una manera que yo no quería, y mi papá también, yo le conté a él, porque él siempre me recriminó de que pasaron cosas antes en la vida de nosotros que yo no le había contado. Entonces yo dije: esto que es algo súper importante, se lo voy a contar, no lo va a saber por terceros. Se lo conté y él se lo contó a su hermana, entonces, en vez de que mis dos papás me sirvieran como contención, yo ahora mirándolo desde lejos, digo: fue un gran error" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

*"Es que como me veían de repente sin ánimo, llorando sola en la calle, la gente me llevaba dentro de su casa y me sentaba a conversar con ella, y como que ahí les abría el corazón, pero nadie me decía: oye tú, no, todos me apoyaron. Como que me desahogaba contarle a una persona; por ejemplo, a mis suegros no les conté yo, sino que él; lloraba por lo que yo pasaba y el papá le dijo: cuéntame lo que pasa, como amigo, y él le dijo: esto y esto pasa con ella papi, y el reaccionó súper bien, le dijo que tenía que apoyarme, la mamá igual, estuve viviendo un tiempo con ellos, tampoco sentí discriminación de ellos, la familia de él son como buenos para entender, comprensivos" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

*"En la universidad le conté a algunos; por ejemplo, a uno le conté cuando me pilló llorando, cuando me enteré, cuando me mostraron los documentos, estaba métale llorando y llega y me dice: oye, por qué estás llorando; por qué estoy llorando, y ahí le conté todo. Le dije que igual andaba con depre porque no sabía cómo tomármelo. Y me dice: no, quédate tranquila, yo te apoyo; y de los tres compañeros, de veintitantos que somos, no me discriminaron. Y el resto lo único que sabe es que yo sufrí una bronconeumonía y que por eso mismo tengo las defensas muy bajas" (Entrevistada N°7, 23 años, Región de Arica y Parinacota).*

Posteriormente a ello -aunque la mayoría desde el principio-, se muestran más reservadas, comenzando a establecer claramente los criterios según los cuales administrarán la información; este es un tema clave, puesto que las decisiones que aquí se tomen al respecto, terminarán cristalizándose en prácticas y relaciones familiares que luego resultan difíciles de modificar; por lo que la forma y las personas con quienes se decide abrir la información al principio de la enfermedad, parece ser fundamental para la manera en que posteriormente se desarrollará la experiencia de vivir con VIH entre estas mujeres.

En este sentido, el primero de los criterios usados por las entrevistadas para abrir su información en el ámbito familiar, dice relación con la preexistencia de lazos de confianza que -con

independencia de la naturaleza parental- pueden ofrecer a las mujeres un espacio de acogida y apoyo práctico, que resulta clave para la asimilación de la experiencia de vivir con VIH. Algunas personas reseñadas en esta categoría fueron madres, hermanas, primas, en tanto que la figura paterna muestra una menor presencia en sus menciones. Ahora bien, un hecho significativo, es que estas personas de confianza -en más de un caso- mostraron transformarse no sólo en confidentes, sino en administradoras de la información recibida, teniendo incluso más injerencia en las decisiones respecto de cómo circula, que la propia persona VIH+.

*"Si hay alguien que va a estar conmigo es mi mamá y mi pareja, en eso yo lo cuento a él también, o sea, pongo las manos al fuego y fueron las dos personas a quienes les dije y por decisión de mi madre, ella reunió a mi gente y salió el tema en familia y cuando yo salí del hospital ya sabían, y sin mírame con cara de pobrecita, o sea, nadie me esperó en la casa con cara de funeral, no, nada, mi hijas de Santiago sabían, habían venido, esperaron que saliera del hospital, me llamaron por teléfono, en ese tiempo hubo más preocupación, me llamaban más seguido, ahora de repente cuando yo estoy resfriada" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Mi prima es como mi hermana, somos muy cercanas, es como otra hermana que tengo; y justo que hicimos una comida y mi prima llega, y me dice: ¿cómo estás? y yo la llamo a mi pieza. Yo todavía estaba en la casa que compartía con mi pareja, y ahí lloraba: ¡te quiero tanto! Y cierro las puertas y las ventanas y mis hijas estaban entregando el almuerzo, y mi prima se pone a llorar conmigo y me dice: no me digas nada, no me digas nada, me dice ella. Y yo le digo: sí, tenía esto y esto y falleció por esto. Me dijo: sabes qué, cuando yo vine a verlo aquí a la casa, yo noté, pero yo no pregunté. Porque yo vi un documental en la televisión. Yo con ella no tenía mucha confianza, era mi hermana que tenía confianza con ella; pero Dios pone las cosas, yo confío mucho en mi Dios. Y eso, hicimos ese almuerzo y llegó, y vio y la llevé a la pieza y ahí lloramos juntas. Eso pasaría hace como unos seis meses, poco tiempo. Es la única persona que sabe. Ella ya me ha acompañado, ella me dice que cualquier cosa, está ahí. Me tenía que hacer una endoscopia y me mandaron a la doctora y ella: yo te acompaño, yo te acompaño" (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).*

Luego, otro tipo de criterios implicado -sobre todo entre quienes no cuentan con familiares de confianza-, lo constituye la necesidad de abrir la noticia a parientes que ofrecen apoyo logístico al paciente, ya sea en términos materiales como prácticos. En el siguiente relato, se observa que ello además es importante en el contexto de un parto sometido a protocolo de transmisión vertical, donde un criterio para abrir la noticia lo constituye la dificultad de mantener la reserva entre los parientes cercanos.

*"Yo le conté a mi hermana, sin que mi pareja supiera, lo hice por mi hija que estaba por nacer, porque se venía el tema del protocolo y aparte que yo llegué al parto con el colesterol y los triglicéridos muy altos, entonces, yo sufría el riesgo de que me pasara algo en el parto, entonces, yo le dije a mi hermana que tenía VIH por si me pasaba algo a mí, era como: hazte cargo de mi guagua o ayuda a mi pareja porque pueden pasar un montón de cosas, y me recuerdo que mi hermana lo tomó mejor de lo que yo pensaba, pero igual con rabia con mi pareja, o sea, yo recuerdo que la primera reacción fue estar enojada con él y todo el tema, pero lo entiende; lo otro, yo creo que para enfrentar el tema del protocolo necesitas tener a alguien que sepa, porque al final, al no saber toda la familia, uno se vuelve como un atado de mentiras, o sea ¿por qué cesárea y no parto normal?, ¿por qué no le das pecho a la guagua? y todo el mundo, "tienes que poner a la guagüita en la pechuga", "tienes que darle leche" y "toma esto" y "come lo otro" y "¿por qué a la guagua le dan medicamentos altiro?" y "¿por qué la guagua está tomando eso?" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

Existen dos criterios que deben ir juntos, dicen relación con prerrogativas de carácter ético que algunas entrevistadas cifran más allá de necesidades contingentes: primero, un principio de

transparencia según el cual el espacio familiar no admite mentiras y, en un sentido similar (aunque algo más pragmático), el desgaste que significa esconder o simular la enfermedad en el ámbito doméstico. Hay que decir, sin embargo, que si bien estos planteamientos son explícitamente compartidos por varias de entrevistadas, sólo en dos casos se refiere practicar esta transparencia informativa total en el contexto familiar. Hay que observar, no obstante, que no es sólo mérito de las entrevistadas, se trata en ambos casos de dos familias extendidas estrechamente integradas, nucleadas en torno a figuras gravitantes, donde no sólo los miembros más cercanos de la comunidad tienen voz activa, y que finalmente se muestran como soporte no sólo afectivo y práctico, sino también -como ya se ha podido ver- gestionando información para la construcción colectiva de un relato sobre el VIH.

*"Hubo familia que se enojó porque no le contamos al tiro. Llegaron a la casa enojados, porque no les habíamos avisado. Es que fue así todo, como normal. Salí del médico yo y me fui a mi casa, bueno, llegué a la casa y lo tiré, es que yo soy de pocas palabras y directa, me carga que empiecen a decir: ah, sabes qué, te tengo que contar una cosa; no, no tengo paciencia para eso. Entonces, nosotros somos así con mi familia, me senté y dije: sí, saben que: sí. Mis hijos ya sabían que nosotros nos íbamos a hacer el examen, entonces, dije que sí, que había salido que sí. Lo único malo es que estaba muy mal, o sea, ese era el tema, peor que lo que tenía. Después llegó mi cuñado, que cómo estaban los exámenes. Estaban todos preocupados, porque yo estaba muy flaca. Una tía mía, que era la última que nos quedaba, ella sabía, y me mandó a un laboratorio que había acá para que me hicieran el examen. Ella me mandó para acá. Y cuando me hicieron el examen ella llegó preguntando, y yo les dije que sí, que me iba a morir, y ella buscó información. Como es vieja, buscó información. Pero fue así, y nos dijeron que nadie se muere de eso. Yo creo que la familia también hizo eso, meterse al computador y averiguar"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

*"En mi casa existe por norma, por convicción, que no hay mentiras de ningún tipo, entonces, claro, yo estando en el hospital, mi mamá les comunicó a mi hija y mi hija vía telefónica, vía internet se comunicó con las otras dos, mi otra hija viajó de Santiago, hablaron con mi hijo y lo tomó súper relajadamente, y al comunicarle a mi viejo fue más complicado porque es más conservador, medio Opus Dei, es una cosa como media complicada, pero en ese sentido nunca ha habido rechazo o alguna pregunta indiscreta, nada, al contrario, mi familia fue muy acogedora y acepta todo normal, no es que yo llegue y se den vuelta todos y: ¿cómo estás? No. Yo me siento como una persona normal. Estamos preocupados, pero no estamos en pánico y creo que eso me hace más fácil vivir también, porque tener a todos, yo soy hija única, fui bisnieta única, nieta única, están todos pendientes de, no sé, de lo que lograste. Yo siento que mi familia ha sido una buena compañía, no me puedo quejar, la que más se aísla soy yo, yo fui la tonta"* (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

Si lo que se busca en el otro es la expresión de un relato en el cual reconocerse como parte del mundo, entonces, el rechazo y la violencia discriminatoria no pueden, sino, ser los peores temores imaginados por estas mujeres; y así es, en ello estriban sus mayores aprensiones a la hora de decidir si exponer o no la noticia de la enfermedad, tanto en el contexto doméstico como social. Por lo que la mayoría ha decidido mantener su información en reserva con tal de seguir manteniendo la identidad que las define entre los suyos. Decirlo abiertamente y ser rechazadas puede significar una pérdida absoluta, no sólo no tener a quien contar, sino perder el soporte, la referencia normativa que -conociendo o no su condición serológica- ofrecen las relaciones de parentesco. Ello se observa de manera sensible en el caso de la única entrevistada que señala no haber informado a nadie sobre su condición serológica -en lo que de hecho constituye una expresión de negación de la enfermedad-, una mujer que vive con su hija de 25 años, a quien no informa de su condición serológica, precisamente, por ser la persona más cercana con que cuenta.

"Yo pienso que me voy a morir con eso, que no le voy a decir a nadie, a mi hija tampoco se lo quiero decir, porque es un sufrimiento para ella, ellos me ven como una persona normal; pero yo pienso que si yo tuviera un poco más ánimo, ya me revelaría y diría: tengo esto y tengo esto; solamente para saber quién me quiere o no me quiere. Podría ser, porque obviamente que si yo se lo digo a mi hijo mayor, mi hijo me va a rechazar al tiro. Mi hija no, nada que ver, mi hija tiene 25, ella es calladita, es para adentro, muy calladita, no tiene muchas amigas, no toma ni fuma, es como una niñita de quince años, porque usted le ve la carita y parece de 15 años, pero tiene 25. Es muy buena, me regalonea de repente; yo en ese tiempo, cuando estaba con esta enfermedad, andaba con ella, en todo la retaba y ella lloraba, porque ella es muy sentimental, es cáncer, es sensible; pero empecé a pensar que estaba mal, me empecé a cuestionar, que por cualquier cosita la empezaba a gritonear, y como es delgadita, tal vez se me enferme, entonces me empecé a cuestionar y dije: nunca más, y desde hace tiempo que ya nada, que ya hace como 5 o 6 meses que no peleamos ni discutimos y cualquier cosita: ¿cierto hija?, si mamá, yo no la gritoneo ni la molesto, a veces yo estoy cocinando los sábados, porque estamos los sábados juntas, entonces empieza a besarme por atrás y empieza con sus cariños, con ella yo estoy bien, a veces se acuesta en mi cama y empiezo yo a hacerle cariñito, parece una niñita de quince. Pero yo pienso que mi hija sabe, porque una vez se me quedaron los papeles en el comedor y ella cogió un papel y lo quería leer -porque todo quiere leer- y yo le dije: No, ese no, y alcanzó a ver VIH y no me quiere decir" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

Efectivamente, donde el temor al rechazo se muestra en su forma más sensible es, precisamente, en relación a los hijos. En dos formas fundamentales, como temor a ser discriminadas por ellos y, al mismo tiempo, a que ellos resulten discriminados por su entorno social; transformándose esto último en razón suficiente para no hablar de la enfermedad. No obstante, algunas entrevistadas refieren haber tomado la opción de informarles frontalmente a sus hijos; unas con la finalidad de obtener apoyo de ellos, otras -como las mujeres que refieren haber expuesto abiertamente su condición en el entorno familiar- en una actitud crítica justificada formativamente

"Cuando mi hijo estaba en el colegio allá en Talcahuano, me hizo un día un comentario. Me dijo: mamá, sabes qué nosotros no nos juntamos con un compañero; y yo le digo: ¿por qué no se juntan con su compañero? Es que sabes lo que pasa mamá, me dijo, una señora, la mamá de mi compañero se murió ahí al frente, la mataron y por eso no nos juntamos con él. Entonces, yo analicé y dije: pucha, entonces si por el sólo hecho de que la mamá de su compañerito murió como que lo rechazan, imagina si yo le digo a mi hijo de 6 años, mira hijo, tu mamá tiene esto, y él va a pensar: a lo mejor un día mi mamá se va a morir porque tiene esto. Claro, y como él conversa todo, entonces, que le diga a sus compañeritos: no, mi mamá tiene esto; y el otro niño va a llegar donde su mamá y le va a decir, mira mamá, sabes qué la mamá de mi compañero tiene esto. Es por eso el miedo. Yo tengo tres, dos niñitas y un hombre. Y mi hija mayor supuestamente ella sabe que yo tengo una infección pulmonar. Mi otra hija sabe que yo tengo problemas al hígado; no sé, igual se me imagina que o los rechazan a ellos o, a la vez, ellos me pueden rechazar a mí" (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

"Si tú me preguntas cómo educo a mis hijos, así: blanco es blanco, negro es negro: Yo estaba sentada en el sillón de mi casa, con mis hijos que ya son adultos, son grandes, yo siempre he sentado a todos mis hijos, y en ese minuto mi hijo de diez años estaba sentado en el sillón también y le conté la enfermedad, y mi hijo mayor, que tiene 28 hoy día, me dice: bueno, hay que evitar que te mueras, y punto, nadie lloró, nadie se culpó, nadie crucificó a nadie, o sea, son mis papás, mis hijos aman tanto a su papá como a su mamá, y nunca han culpado a su papá del tema, o sea, pasó y ya" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota)

"Mi hija mayor tiene 31 años, es psicóloga, tengo una hija de 26 años que es periodista, y una de 24 que está a punto de ser enfermera y mi hijo con mi pareja actual que tiene 15, y si

*nosotros crecimos en un doble estándar público, en un doble estándar social, era mi responsabilidad inculcarles a mis hijas que las mentiras no existen" (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).*

Para concluir la revisión sobre la difusión de la enfermedad en el ámbito familiar, no se puede dejar de mencionar un segundo criterio considerado por algunas entrevistadas, pero en este caso, para no hacer trascender la información de su enfermedad, se trata del cuidado de no dar preocupaciones ni generar angustias entre familiares, mostrándose -de nuevo- como particularmente importante, el manejo cuidadoso de la información ante los hijos.

*"Mi hija tiene ocho años, no sé cómo se lo vaya a tomar, porque igual mi hija menor sufrió pesadillas. Soñó que un monstruo verde, grande y feo quería comerse a la mamá y que se la devoraba entera. Por eso que me la llevaron al hospital. Así que igual decirle esto ahora, es como decirle sí, el monstruo verde, feo, horrible va a venir a comerse a la mamá. Entonces yo digo no, yo creo que todavía no es el momento. Quizás más adelante cuando ya estén como en la etapa de que empiecen a tener relaciones, ahí yo creo que sí" (Entrevistada N°7, 23 años, Región Metropolitana).*

*"Pienso que ella va a andar pendiente, va a andar preocupada, no va a hacer sus cosas bien, porque trabaja en cocina, hace poco se quemó el pie, porque es bien distraída, entonces, tal vez se distraiga mucho más, yo no quiero sacarla de su sistema, quiero que siga tal cual, que haga sus cosas tal cual y que deje mi problema aparte, porque es sentimental, va a empezar a pensar y va preocuparse" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

#### **4. Manejo de la información sobre la condición serológica e integración en el entorno social.**

Si bien no todas las entrevistadas han decidido transparentar abiertamente su condición serológica en el contexto familiar, son menos las que se han permitido hacerlo en el contexto extrafamiliar, aun cuando para ellas la posibilidad de hablar del tema sin tapujos constituya un anhelo que sienten con impotencia no poder realizar. En este sentido, no deja de llamar la atención el hecho de que en sus relatos den cuenta de su silencio como una coerción impuesta por el prejuicio y la discriminación social cuando, por otro lado, sin haber transparentado nunca su condición en contextos sociales, no son muchas las referencias que la mayoría ofrece a situaciones concretas de discriminación. De manera que, sin cuestionar el impacto real de estas situaciones, cabe la pregunta: ¿es la reserva de estas mujeres el resultado de una discriminación efectiva ejercida por el entorno social o, más bien, se trata de una coerción autoimpuesta que opera de manera previa a la experiencia discriminatoria? Para entender esto se debe tener en cuenta que todo acto discriminatorio, si bien siempre proviene desde un otro que excluye a quienes no cumplen con los criterios de lo que constituye el modelo ideal, ese otro -en tanto modelo normativo- puede estar internalizado en uno mismo, aun cuando uno mismo no cumpla con las condiciones de dicho modelo; de manera que aunque se trate de una coerción autoimpuesta, ésta es experimentada -con justa legitimidad- como previniendo desde el exterior. Es lo que sugieren los testimonios de estas mujeres, quienes -como ya se ha visto-, deben luchar desde que son notificadas contra los propios prejuicios discriminatorios que traen incorporados en ellas.

Esta internalización del prejuicio, posteriormente experimentada como proviniendo del exterior, se puede ver claramente graficada en el relato de una entrevistada que pese a su deseo de decir la verdad, asume que debe mentir socialmente para evitar la discriminación; lo interesante es que en el relato la paciente se ve involucrada casi como si se observara desde afuera, como parte de una dinámica que no comparte ni termina de comprender.

*"Mi pareja no quería contar, a mí me da exactamente lo mismo que sepan o que no sepan, aunque bueno, ahora estoy pasando por una situación particular en la universidad, entonces, la otra vez me veía hablando con el jefe de carrera tratando de explicarle, que estoy embarazada y que los primeros tres meses de embarazo fueron complicados, entonces, él me pregunta: pero ¿por qué fueron complicados? y yo me doy cuenta que empiezo con una mentira, otra mentira, otra mentira; cuando la respuesta es: porque tengo VIH y el embarazo me pilló con las defensas bajas, en etapa SIDA, y estoy con una terapia para estar en etapa VIH. Pero como me doy cuenta que es algo que capaz que él se desmaye, tengo que mentir. ¿Por qué tu embarazo fue complicado? porque tengo VIH, soy paciente con VIH, lo que me hace ser una paciente de alto riesgo y tengo que cuidarme más de lo normal y fin de la historia, pero tengo que mentirle, mentirle, mentirle" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

Así, la normalización que enfrentan las mujeres con posterioridad al diagnóstico, asume, en la mayoría de los casos, la forma de una normalización a la medida de los prejuicios del entorno social, cuyo signo distintivo, de hecho, es la simulación de otra enfermedad con la que se camuflan los aspectos clínicos del VIH/SIDA. Sobre este fondo, cada paciente establece un estricto y a veces desgastante control de su información serológica, cuyos criterios de administración si bien coinciden casi de manera exacta con aquellos que operan al interior del grupo familiar, muestran, no obstante, otras interesantes dimensiones.

*"Es que la gente no lo toma bien, entonces, está el riesgo de que él lo pueda tomar mal y de que me eche de la escuela de derecho, porque no sé cuál pueda ser su reacción, tal vez él se quede callado y a lo mejor mañana voy a la universidad y todos me van a mirar raro, no sabes cómo lo van a tomar, porque él tiene cincuenta años, de hecho, tengo profesores que hemos estado en clases hablando del tema del VIH y dicen: esa cuestión es para las prostitutas y los maricones, y tú estás ahí y dices: no soy prostituta ni maricón, pero tengo VIH, entonces ayer me daba cuenta de eso y lo llegué a conversar con mi pareja y le decía: ¿por qué no le puedo decir que tengo VIH y listo?; y lo que pasa es que igual te pueden malinterpretar, porque van a pensar: se hace la víctima, pero es lo que tengo, así como Juanita Pérez puede tener cáncer o diabetes" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo no quiero contarle a toda la gente y menos a la gente que no conozco, por ejemplo, yo los domingo voy a vender a Patronato, hace como dos o tres años, y tengo una amiga asistente social que me regala cosas; tengo una amiga de Temuco también, ella va a vender y de repente conversamos, pero tampoco le diría, no, porque toda la gente me ve como cualquier persona normal, me quieren, me preguntan por qué no voy. No me arriesgo, y menos en Patronato, porque ahí hay gente de todo tipo" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

#### 4.1. Criterios para informar sobre su condición serológica en entornos públicos.

En el contexto de estas pacientes, se pudo constatar que si bien siete de ellas señalan haber dado a conocer su condición serológica a una o más personas fuera del ámbito familiar, solo dos dicen haberlo hecho sin filtros al conjunto del núcleo doméstico. De manera que en este contexto de omertá o ley del silencio, donde por regla general la información se comparte selectivamente sólo entre miembros del grupo consanguíneo, la generación de lazos de confianza con personas ajenas al grupo doméstico, que apunten a un reconocimiento basado en la plena aceptación de estas pacientes, sin tener que esconder o disimular su serología, mostró ser una experiencia escasa, aunque especialmente valorada por ellas. La razón esgrimida es que en ello se expresa una muestra de genuina aceptación, de elección voluntaria que no siempre cabe entre parientes, los que, según piensan las entrevistadas, muchas veces se encuentran obligados a aceptarlas.

En este sentido, los lazos generados con personas externas al entorno familiar pueden incluso ser más apreciados que aquellos que establecen con sus parientes más próximos, lo que se constituye en otra muestra más de que, para estas mujeres, la aceptación social constituye en realidad un bien escaso.

*"Una cosa es que lo sepan tus familiares, es obvio que vas a tener su apoyo incondicional en cierto grado, pero que se lo cuentes a una persona que no es tu familia cercana, porque a pesar de que todos los amigos son la familia que uno elige, también tienen la libertad de que no te acepten, que con esto nuevo no te acepten. Entonces de que mi amiga estuviera ahí y me dijera: no, yo estoy contigo y aperrámos en todas"* (Entrevistada N°7, 23 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Amigos no tengo, tuve un tiempo, pero después como que los amigos te traicionan, no sé, me he descuidado un poco de los amigos, antes tenía una amiga que igual me apoyó hartito, yo sentí hartito apoyo y eso que era mucho mayor que yo, pero a ella ahora le salió su casita y se fue demasiado lejos de donde vivo yo"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

Ahora bien, aparte de la aceptación y el apoyo afectivo encontrado en el marco de la relaciones de confianza, surge como segundo criterio para abrir la información respecto de su condición serológica, la necesidad de encontrar apoyo o soporte formal a nivel laboral, educativo, etc., lo que muchas veces lleva a abrir la información a personas a veces desconocidas o con quienes prima una relación de carácter administrativo.

*"En el trabajo, obvio, uno no dice nunca nada. Son muy pocas personas a las que les he contado dentro del trabajo, que han sido a mis jefes más cercanos ahora último. Para el resto tengo bronconeumonía y depresión, nada más, nada más. Y para los que se han ganado mi confianza y sé que aunque los torturen no van a decir nada; en la universidad, el que sabe es el decano. Fue cuando me dieron licencia médica, le tuve que decir por qué no iba a ir, para que me tuviera consideración"* (Entrevistada N°7, 23 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Yo al principio le tuve que contar a la señora con que trabajaba y ella me decía: si quieres llorar, gritar, patear, entonces, me ayudó mucho, mucho la señora Liliana, siempre guardo el recuerdo. Y después no seguí, casi un año estuve con ella, y después me fui. Ella me dijo: si tú quieres trabajar, trabaja. Pero yo toda la vida he trabajado, toda la vida. Entonces eso para mí fue muy importante también"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

Finalmente, un último criterio relacionado con la opción de transparentar socialmente la condición serológica, lo ofrece la única entrevistada que señala manejar el tema de manera completamente abierta a nivel familiar y social, dando pie en sus reflexiones al establecimiento de una interesante oposición, en la que se debe distinguir el hecho de "contar" del "no ocultar" la enfermedad; en tanto que si bien ella dice no esconder su condición serológica a nadie, asocia más bien el contar a la responsabilidad de informar -con fines educativos- acerca de los distintos aspectos del VIH/SIDA. De esta forma, argumentando que en la actualidad la enfermedad aún constituye un tema sobre el cual existe demasiada ignorancia a nivel social, expresa la convicción de que sólo a partir de la difusión de información relativa a los diversos aspectos que involucra el VIH, es que se hará posible derribar los prejuicios y la discriminación social que afectan a quienes viven con esta condición; tarea en la que el propio afectado debe asumir un rol educativo y testimonial ante la comunidad. Ahora bien, en este contexto, es interesante notar que en el relato de esta entrevistada, salvo la objeción de un sacerdote en torno a hacer pública su condición, dice no haber experimentado expresiones de prejuicio o rechazo a nivel social.

*"A mí me da lo mismo que todo el mundo se entere, yo no dejo de hacer mis cosas porque otro supo. Yo participo en un grupo de muchas mujeres, y quizás la mitad se entere y la otra mitad no, pero la otra mitad a mí me da lo mismo si se entera; sin embargo, yo no he notado ningún cambio en la gente, porque ellas saben de la enfermedad y me conocen, y si no sabes, bueno, yo te informo. Porque uno tiene que explicarle a la gente que un beso no contagia, que ni abrazar, ni conversar, ni comer de la misma cuchara contagia, que el contagio es sólo sexual, y por transmisión de sangre. Pero yo nunca he tenido un desaire, todas me tratan exactamente igual; una vez hablé con un cura y él me dijo que no se lo contara a nadie, porque la gente no iba a entender que tenía VIH; yo no me compliqué la vida. Pero es que si un cura viene y me dice a mí, quédate callada mejor, es fome ¿no? El único que reaccionó así fue el cura; sí, yo voy a un movimiento en Calama, es un movimiento que está todo en Chile; en Calama, mi esposo dio su testimonio ante todos los papás y todos salieron llorando. Yo no lo he dado, pero yo lo conté a las familias de ahí y todos me han dado su apoyo, y todos me dicen que cuente a otras mamás, porque no todos toman la enfermedad como yo. Pero el padre me dijo: no, no te conviene contarle a todo el mundo, pero yo no tengo vergüenza, y a quien me dé la espalda, bueno que pena por él, porque yo sigo siendo la misma persona y voy a seguir haciendo lo mismo, y el cura tiene más prejuicio de lo que tiene mi entorno, pero no son todos los curas, porque hay curas que aceptan, por eso yo creo que hay que enseñar desde abajo, porque el de arriba que ya es viejo, ya no va a entender"* (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).

#### 4.2. Participación en grupos y organizaciones.

Un dato que puede servir de indicador sobre el nivel de participación en grupos u organizaciones sociales por parte de estas mujeres, es que el tema sólo surgió de manera espontánea en la narración de dos entrevistadas que señalaron participar en grupos de iglesia (una católica y otra protestante), el resto se refirió al tema sólo porque se le preguntó explícitamente; de manera que, más que recoger experiencias al respecto, lo que se obtuvo fue la respuesta a la pregunta por la discapacidad y/o disposición a asociarse y participar en grupos de personas viviendo con VIH.

Ahora bien, antes de profundizar en las razones a favor o en contra de la participación esgrimidas por estas pacientes, es fundamental observar que en sus respuestas lo que se expresa, en primera línea, es una visión de carácter socioterapéutica de la función que cumplen o podrían cumplir estas agrupaciones de pares, asignándoles el propósito de paliar (aunque paradójicamente también de reproducir, según la lógica del ghetto) los efectos de la coerción y el aislamiento social. Efectivamente, son pocas las intervenciones realizadas para dar cuenta de una visión asociativa de tipo reivindicativa o, si se quiere, política a este respecto y, en un sentido similar, son nulas las expresiones que muestren reconocer la existencia de organizaciones de la sociedad civil que agrupen a mujeres viviendo con VIH.

De este modo, quienes manifiestan su deseo de participar en agrupaciones de este tipo - significativamente aquellas mujeres que menos se atreven a exponer su serología-, explican su respuesta apuntando a la necesidad de disponer de espacios protegidos en los cuales encontrar la comprensión y aceptación que no encuentran -o no se atreven a buscar- en sus entornos sociales. Destaca el relato de una entrevistada que refiere haber participado de un taller de mujeres con VIH realizado en el contexto hospitalario, el cual confirma la imagen que estas pacientes tienen de la asociatividad entre pares, como instancias terapéuticas que ayudan, sobre todo a quienes se encuentran recién diagnosticadas, a aceptar su condición.

*"En algún momento si lo había pensado, bueno, de hecho igual lo sigo pensando, a lo mejor es necesario para uno poder compartir experiencias, compartir situaciones, poder hablarlo con alguien libremente, sin tener el recelo de que te miren feo, yo creo que a mí me encantaría"* (Entrevistada N°10, 26 años, Región Metropolitana).

*"No participo y me gustaría un poco. Porque igual se hace más llevadero esto, ya no te sientes tan sola, porque, por ejemplo, yo se lo conté a compañeros, pero yo no sé si ellos tienen o no, entonces, tampoco me pueden decir su visión de cómo lo enfrentaron ellos o como ponerse ante una situación determinada" (Entrevistada N°7, 23 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Si le contaría a gente que tiene la misma enfermedad, eso sí, ahí sí, ahí estoy apta para conversar, con gente que tiene esta enfermedad yo lo hago, porque tenemos la misma enfermedad, porque aún no acepto a gente que no vive con esa enfermedad, no estoy ni ahí con esa gente. Sería ideal tener un grupo, porque, claro, así usted se siente en confianza, sería bastante positivo, porque ya conversaríamos, incluso podría hacer amistad con gente así, pienso que me falta tener amistad" (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).*

*"Sí me gustaría participar, porque yo vine a un taller, pero todavía estaba como en un término medio. De que hablaba y como que me daba pena; había una que recién había sabido y estaba llorando, y tú estás ahí al lado: no, si va a pasar, si después se quita. Y al lado mío había otra que ya llevaba cinco años y se reía. Entonces, ahí tú empiezas a compartir con personas, y ves que sí se puede salir, porque la que está al lado está mejor. Te sirve, te sirve un montón. Porque uno se fortalece de ver que una no es la única, yo pensaba: soy tan joven y me pasó a mí y al lado andaba corriendo un niño que tenía cinco años y también estaba enfermo. Entonces, no sé, uno saca tantas enseñanzas de eso, de compartir con esa gente" (Entrevistada N°11, 32 años, Región Metropolitana).*

En cambio, quienes se muestran reacias a participar, lo hacen por considerar, que estas formas de asociatividad constituyen instancias de victimización y autodiscriminación que atentan contra los procesos de asimilación y normalización de las personas que tienen VIH. En contraste, una de ellas compara estas formas de participación con la que ella realiza en su grupo de iglesia, donde siente que el desafío de estar entre personas que no padecen la enfermedad le ayuda de mejor forma a integrarse socialmente.

*"Yo participo en un centro, un grupo católico donde vamos mamás, nos juntamos los días miércoles. Hacemos talleres, jornadas para ver gente que necesita ayuda -apoyo en realidad-, para que vean que hay algo mejor en la vida que echarse a morir. Quizás no estamos todos metidos en la iglesia, pero nos ayuda tener fe. Pero también lo pasamos bien, nos reímos, hacemos actividades; después de un tallercito, hacemos una torta, nos reímos, conversamos cosas normales, pero puras mujeres, dueñas de casas, con hijos. Y por eso la participación en grupos de personas con VIH no me gusta, bueno, no es que no me guste, pero como yo soy positiva, yo no soy así, no me siento capacitada para estar en un programa donde están todos así. Hay gente que le gusta que la gente sienta lástima de la otra. Por eso no participo, porque hay gente que no le va a gustar lo que yo le voy a decir. Si uno puede vivir, uno puede ser feliz. Hay que demostrarlo" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

Luego, un paradigma discordante de asociatividad en torno al VIH/SIDA se esboza en ésta como en otra entrevistada -también contraria a la victimización-, quienes señalan que la función de este tipo de agrupaciones no debiera ser sólo la de proveer aceptación y acogida entre pares, sino, también, la de intercambiar información en torno a la enfermedad, así como apuntar a la promoción de sus derechos en función de su integración social.

*"Yo veo el lado positivo, a lo mejor me gustaría para ver a otras personas que pueden ser felices sin menospreciarse ante la sociedad. Porque la sociedad es cruel también. El tema es cómo enfrentar la enfermedad, la gente tiene que enfrentar la enfermedad con la mejor disposición. Porque hoy en día la gente se muere por cáncer, pero no por VIH. Mi mamá se murió de cáncer y yo tengo VIH hace rato, esa es la diferencia" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"Yo creo que va a depender mucho del enfoque, del tema, a mí me interesa el tema de los niños con VIH, igual el tema que estén en el AUGE o que seamos completamente protegidas, pero juntarte a tomar tecito ¿Para qué? ¿A dar lástima? Así como: oh sí, a mí me pasa esto o me pasa esto; la verdad es que lo encuentro último, porque no es para victimizarte, entonces, no podría pertenecer a un grupo donde existiera pura gente que quisiera dar lástima y yo como decir: tengo VIH y no puedo trabajar, tengo VIH y me pasa esto y esto" (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).*

## 5. Proyecciones.

Acorde al giro que en los últimos años ha experimentado el VIH, pasando de ser considerada una enfermedad mortal a una enfermedad crónica, una cuestión fundamental fue saber si dicho cambio de clasificación se expresa en las proyecciones de vida que actualmente tienen estas mujeres; obteniéndose, en primer lugar, que efectivamente en sus percepciones la idea de una enfermedad letal (base de sus temores al momento de la notificación), ha dado paso a la concepción de una enfermedad crónica o, en el peor de los casos, peligrosa; cuestión en la que tanto las informaciones recibidas por parte de sus médicos, así como sus propias experiencias de tratamiento, mostraron ser las fuentes fundamentales de dicha percepción.

*"Antes la gente le tenía miedo, antes la gente decía: puta, tengo SIDA, me voy a morir mañana o pasado, pero ahora no, porque aquí en la fundación me han explicado que uno no muere de la enfermedad, de repente hay gente que ha muerto de viejos, por la edad o por otras cosas, pero no han muerto de VIH, solamente está en uno cuidarse y seguir el tratamiento, si uno se muere a las finales es por culpa de uno, solamente por eso" (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).*

Luego, una segunda cuestión de importancia en la caracterización de las proyecciones de estas mujeres, es que en sus respuestas no fue posible observar grandes aspiraciones de movilidad social, sino más bien un deseo común de contar con tiempo para normalizar sus vidas retomando los roles y proyectos que en algún minuto la enfermedad amenazó trancar; horizonte en el que se muestra esencial la proyección de los lazos familiares, en especial, con los hijos (y su descendencia por venir).

*"No sé, la verdad es que yo quiero dejar de criar. Las más chicas tienen 11 años, en 5 años ellas van a estar más tranquilas y yo voy a tener más tiempo con mi marido. Ese es mi proyecto. Yo soy muy mamá de casa. No es que no quiera estudiar, ni quiera ser profesional, pero mi proyecto yo creo que es ser mamá, mi hijo menor tiene 16, o sea, él ya está parado en la vida, estoy con mis lolas de 11. Generalmente me quedo con la nieta, entonces, uno dice y hasta qué edad. Mis hijos viven conmigo, un día estaban tomando pipeño, y le dijeron a mi esposo que el pipeño servía para dos cosas: como viagra y para no envejecer. Yo me tomé un sorbito y dije, ya, voy a vivir para siempre, y mi hijo dijo que yo iba a durar tanto, pero igual puedo durar hartos años si yo me cuido. Si yo me siento mal de algo, vengo inmediatamente para acá, si me veo algo en la piel, vengo altiro" (Entrevistada N°1, 49 años, Región de Arica y Parinacota).*

*"¿Cuánto quiero vivir? Hasta que conozca mi primer nieto, yo soy más bien de una familia longeva, sobre los 90 años, mi mamá tiene 70 años y te la envidio y no creo que llegue tan vieja, pero tengo cosas que hacer antes de los 60: tener casa propia, ver nacer a mis nietos, ver casarse a mi hijo menor, eso. Tiene que ver más bien con temas familiares que con aspiraciones: quiero viajar a Brasil. Mi hijo menor siempre me dice que me tiene prohibido morirme antes de que nazca su primer hijo, de repente cuando me ve muy enferma me dice: tomate la pastilla, tienes que conocer a mi hijo; he acompañado poco a mi hijo, él ha sufrido las consecuencias de mi drogadicción, entonces el dedicarle más tiempo a mis niñas, ellas ya*

*están crecidas y disfrutaron de una mamá sana, en cambio él no, me conoció siendo drogadicta, entonces él requiere tiempo de una mamá que ya no llora, que no se esconde, mucho tiempo para él"* (Entrevistada N°2, 47 años, Región de Arica y Parinacota).

*"Los proyectos de antes y de ahora son los mismos, no han cambiado, los proyectos de antes eran -no estaba mi hija-, eran trabajar, tener mi casa, vivir sola, lejos de mi familia. Ahora el proyecto que tengo es mi hija, sacarla adelante hacer de ella una señorita, tener mi casa, poder trabajar y vivir las dos solas, lejos de mi familia, ir a buscarla al colegio, llegar a la casa, conversar con ella, como le fue en el jardín, cómo le fue en el trabajo, comer, bañarnos y empezar así un nuevo día, pero lejos. Si tengo una pareja, siempre lo he dicho y lo voy a decir, fuera de mi casa. Para mi hija, su papá fue su papá y no hay nadie más, y las parejas que vengán son pareja de la mamá no más"* (Entrevistada N°5, 25 años, Región Metropolitana).

*"Estudio como apuntando para ese lado, cuando estudio pienso en que cuando esté vieja quiero tener la mejor calidad de vida posible, pero más allá del VIH siento que una persona con terapia ya no para más, entonces ser responsable, cuidarte, estar atenta a los controles, lo que dicen los doctores, pero, también porque soy mamá, entonces, obviamente, que me encantaría ver a la Dominga grande, no sé, no sé cuánto tiempo pueda durar esto, pero se supone que uno no se muere de VIH, se muere de enfermedades asociadas al VIH o de otra cosa, pero en general, cuidarte, o ser ordenada, ir al doctor"* (Entrevistada N°4, 28 años, Región de Arica y Parinacota).

Refrendando lo anterior, en una constatación dramática de que el VIH antes que reducir las condiciones de vida se manifiesta en ellas, diversas mujeres dan cuenta de que sus proyecciones tienen que ver más con la necesidad de romper con la precariedad (de la incertidumbre económica, el hacinamiento, la violencia masculina) que con condicionantes derivadas de la enfermedad.

*"Por ejemplo, yo sé que tengo claro que yo no voy a volver a permitir que nadie me ponga una mano encima, porque durante doce años yo permití eso. Durante doce años permití eso, y sé que no lo voy a volver a permitir. El insulto, el maltrato, todo eso, ya no. Y siempre toda mi vida, siempre he trabajado. Pero ahora mis proyecciones son eso, poder tener mi casita o, por último, no sé, poderme arrendar algo donde yo tenga la tranquilidad que yo voy a estar bien con mis hijos. En una de esas a lo mejor igual pueda juntar las lucas, esas son como mis proyecciones"* (Entrevistada N°9, 33 años, Región Metropolitana).

*"Yo estaría feliz que me saliera eso de la pensión del gobierno, que le dan a uno porque tiene la enfermedad, de la municipalidad, yo sería feliz, por lo menos ahí habría un apoyo, aunque me queden 20.000 pesos, lo importante para mí es pagar el arriendo, para que no quedemos en la calle, porque yo quedé sin pega de la noche a la mañana, ¿y quién ayuda a mi hija? no va a pagar ella el arriendo sola, no gana tanto; y lo otro que espero es la posibilidad de que más adelante, si Dios quiere, que SERVIU vaya bajando de los \$700.000, para el subsidio, porque entre las dos lo podíamos tener, y obvió que va a ser para ella, no para mí, yo ya sé que no voy a estar en esta tierra, pero quiero dejarla a ella bien"* (Entrevistada N°8, 56 años, Región Metropolitana).

*"Lo que yo espero ahora es que me salga el proyecto de CONADI, yo soy de la línea aimara, entonces, es algo que me serviría para trabajar, para dejarle a mis hijos, para que también tengan su terrenito. Porque que mi hija tuvo que vender su casa, su departamento, por la enfermedad de mi hijo"* (Entrevistada N°3, 57 años, Región de Arica y Parinacota).

*"La idea de nosotros, de pareja, es tener la visa definitiva, la residencia definitiva y después, bueno, de pronto se nos pueden abrir muchas puertas, de pronto conseguir un trabajo mejor donde tengamos mejor situación laboral"* (Entrevistada N°6, 42 años, Región Metropolitana).

**PARTE OCHO:  
INTEGRACIÓN DE RESULTADOS.**

## I. CONSIDERACIONES PRELIMINARES.

La investigación definió como su foco de interés a las mujeres confirmadas como VIH+ desde enero de 2008 e ingresadas a control hasta junio de 2013, estableciendo como criterios de inclusión el que fuesen mayores de 18 años de edad al momento de responder la encuesta y que se atendieran en centros de salud públicos de las regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana. Si bien se aplicó el mismo instrumento de captura de datos, debe reiterarse que el procedimiento muestral fue diferente en la Región Metropolitana (donde se trabajó con una muestra de 100 casos) y en la Región de Arica y Parinacota (donde se buscó censar a la totalidad de las mujeres declaradas -44 casos-, lográndose un total de 32 encuestas).

Por otra parte, el componente cualitativo de la investigación, operó sobre casos previamente encuestados, seleccionados a partir de características específicas vinculadas al grado de exposición pública de su condición serológica, con las cuales se buscó profundizar dimensiones de significados y experiencias asociadas a vivir con VIH. A partir de una pauta de temas semiestructurada se guiaron las conversaciones individuales con 11 mujeres (4 en la Región de Arica y Parinacota y 7 en la Región Metropolitana).

De manera muy general, esta investigación refleja que la condición de mujeres VIH+ con diagnóstico reciente (2008-2013) se inscribe como un problema que, en su dimensión de salud, reconoce un tránsito de la subjetividad de las pacientes desde la idea de muerte (literal y figurativa) a una experiencia de enfermedad crónica, lo que implica que las mujeres logran vivir el VIH como una dimensión más de su vida, que –sin embargo- transversaliza su existencia, cuestión que, además, reconoce otras tensiones asociadas a las distintas condiciones de vida (situación socioeconómica, hijos, etc.).

De las mujeres consultadas, alrededor del 60% señaló creer haber adquirido el virus entre los 20 y los 39 años de edad. Considerando a todas las encuestadas, alrededor de un 85% está en TARV y un porcentaje cercano al 15% de quienes responden consumir terapia con medicamentos indicaron haber abandonado el tratamiento.

Una de las más importantes diferencias en el perfil de la epidemia entre las regiones, reside en el tiempo que las personas indican entre haber adquirido el virus y tener la confirmación de su condición VIH+, que en la Región de Arica y Parinacota tiende a duplicar el plazo observado en la Región Metropolitana.

Es importante proponer como una forma de acceso a la lectura de los datos, la revisión de los saberes e informaciones asociados al VIH/SIDA que manifestaron las encuestadas y entrevistadas, ya que puede constituir un campo fértil para la discusión, propuesta y generación de políticas públicas orientadas a esta población.

Los resultados expuestos en los siguientes apartados resumen e interpretan el análisis realizado en los capítulos precedentes, ordenando e integrando la información obtenida a lo largo del proceso investigativo. Como referencias se alude a otros estudios e investigaciones que han colectado datos sobre la población de interés, ya que a pesar de no ser siempre comparables, parece importante consignar lo que se sabía previamente.

## II. CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA.

El promedio de edad de las mujeres encuestadas fue de 44,6 años en Arica y Parinacota y de 40,2 años en la Región Metropolitana.

En la Región de Arica y Parinacota el nivel educacional de las encuestadas se distribuyó en porcentajes similares en enseñanza básica y media (37,5%; 12 casos y 31,2%; 10 casos, respectivamente), a diferencia de la Región Metropolitana, donde el tramo de enseñanza media concentró un 46,0% (46 casos).

Es relevante el porcentaje de hogares que declaró jefatura femenina (de la misma encuestada), los que sumaron un 41,9% en la Región de Arica y Parinacota (13 casos) y un 45,0% en la Región Metropolitana (45 casos).

Como indicadores de posición socioeconómica es pertinente reportar dos datos. En la Región de Arica y Parinacota un 56,3% declara tener FONASA A (18 casos) y a partir de la consideración del ingreso mensual, el 44,0% se ubica en el quintil I (clasificación CASEN, 11 casos). En la Región Metropolitana, en tanto, un 43,4% indica FONASA A (43 casos) y el 40,8% se sitúa en el quintil I (40 casos, considerando los rangos de CASEN 2011).

Sobre la situación de pareja, un 46,9% de las mujeres de Arica y Parinacota indicaron estar actualmente en pareja (independiente de vivir con ella o no, 15 casos), mientras en la región Metropolitana esta cifra aumenta a 57,0% (57 casos). Sin embargo, ambas cifras están por debajo del 63,0% declarado en la investigación realizada por Vidal y Carrasco el año 2004 (Vidal y Carrasco, 2004).

De las mujeres de Arica y Parinacota 1 caso señaló que uno de sus hijos nació VIH+ (3,6%), lo que en la Región Metropolitana sucedió en 6 casos (6,0%), proporciones inferiores al 15,9% registrado en la investigación de Vidal y Carrasco (2004). Por otra parte, al momento de la encuesta, 1 caso en Arica y Parinacota estaba embarazada (3,3%); en tanto, en la Región Metropolitana eran 4 casos (4,2%).

Si bien existen ciertas características comunes en las mujeres que la investigación consideró, es importante no perder de vista que se trata de un grupo con una importante heterogeneidad: son mujeres de un rango de edad muy amplio, con hijos y sin hijos, con distintos niveles de instrucción y vinculación al mundo del trabajo, con trayectorias afectivas y familiares disímiles.

### III. VIH Y CONDUCTAS DE PREVENCIÓN.

El preservativo masculino registró un uso muy minoritario entre las encuestadas antes de conocer su condición VIH+, ya que menos del 5,0% identificó haberlo usado siempre (3,1% en la Región de Arica y Parinacota, 1 caso; y 3,0% en la Región Metropolitana, 3 casos).

Por otra parte, en la Región de Arica y Parinacota solo un 21,9% (7 casos) manifestó no haber tenido información sobre el VIH antes de conocer su condición, porcentaje que fue duplicado en la Región Metropolitana, donde un 44,0% (44 casos) señaló no haber dispuesto de información antes de conocer su diagnóstico. Es pertinente comentar que en el estudio de Vidal y Carrasco (2004), el 36,0% de las mujeres consultadas afirmó no haber tenido ninguna información sobre el VIH.

Luego de conocer su condición VIH+, entre las personas que han mantenido relaciones sexuales penetrativas durante el último año (68,8% en la región del norte, 22 casos y 65,0% en la capital, 65 casos), un 77,3% de las mujeres de la Región de Arica y Parinacota respondió haber usado un condón en la última relación sexual (17 casos), porcentaje que en el caso de la Región Metropolitana es de un 73,8% (48 casos).

El estudio del año 2004 (Vidal y Carrasco, 2004) preguntó por relaciones sexuales en los últimos seis meses, obteniéndose un 68,0% de respuestas positivas, porcentaje similar al obtenido en la medición (a pesar del cambio del plazo sobre el cual se consulta). En tanto, el uso declarado de condón en estas relaciones fue de un 82,4% (que suma que las categorías siempre y a veces). Por otra parte, un estudio del año 2007 (GNOUS, 2007), señala que un 64,0% de las mujeres reportó actividad sexual en los últimos 12 meses, con un 83,1% que indicó usar condón (categorías siempre y a veces). De acuerdo a un estudio similar realizado en Argentina (Instituto Gino Germani, UBA y Centro de Estudios de Población, 2012), el 80% de la muestra tuvo relaciones sexuales el último año. Al tomar como indicador la última relación sexual, un tercio dijo haber usado preservativo, independientemente del tipo de pareja (estable o no).

Si bien este cambio de conducta se orienta a la prevención secundaria de la transmisión del virus, es importante mencionar algunos datos que, sin poner en cuestión el cambio de comportamiento, lo relativizan en base al conocimiento que las personas manejan.

Al consultar la autopercepción de riesgo de readquirir el VIH, en la Región de Arica y Parinacota un 59,4% respondió no saber qué es la reinfección (19 casos) y un 53,1% señaló autoperibirse con ninguna probabilidad de transmitir el virus. Estas situaciones se expresan en la Región Metropolitana con un 19,6% que desconoce lo que es la reinfección (19 casos) y un 76,0% que afirmó autoperibirse con ninguna probabilidad de transmitir el virus (76 casos).

Asociado a lo anterior, en la Región de Arica y Parinacota, 1 de cada 4 mujeres no manifiesta su condición VIH+ antes de tener relaciones sexuales (27,3%; 6 casos) y 1 de cada 3 no conoce la condición serológica de su compañero sexual (31,8%; 7 casos). En la Región Metropolitana, en tanto, 1 de cada 5 no hace explícita su condición VIH+ (20,0%; 13 casos), mientras 1 de cada 2 desconoce la condición serológica de su compañero sexual (49,2%; 32 casos).

La investigación realizada por GNOUS (2007) indica que un 35,4% de las mujeres no declara su condición VIH+ antes de mantener relaciones sexuales, mientras un 32,3% indica haber desconocido la condición serológica del compañero sexual.

En la Región de Arica y Parinacota, las mujeres indicaron un promedio de 9,8 parejas sexuales a lo largo de la vida (mediana, 4), mientras en la Región Metropolitana fueron declaradas 4,6 parejas sexuales en promedio (mediana, 3).

En la Región de Arica y Parinacota, de 17 personas que responden sobre la serología de su pareja, un 52,9% están con parejas VIH+ (9 casos) y un 17,6% desconoce la condición serológica de su pareja (3 casos). En la Región Metropolitana, en tanto, de 63 personas que respondieron la consulta, un 42,9% está con parejas VIH+ (27 casos), mientras un 20,6% desconoce la condición serológica de su pareja (13 casos).

Un dato pertinente de consignar lo constituye la aceptabilidad que tiene el condón femenino, a pesar de no ser conocido y/o utilizado por las encuestadas. En la Región de Arica y Parinacota un 75,0% estaría dispuesta a utilizarlo (24 casos), porcentaje que en la Región Metropolitana fue de un 66,0% (66 casos).

Desde el punto de vista de la caracterización cualitativa de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH/SIDA, un tema fundamental dice relación con la posibilidad de profundizar en el manejo de información que éstas declararon tener en temas relativos a prevención primaria y secundaria.

A partir de los datos emanados de las entrevistas, las pacientes consultadas señalaron contar con un "nulo" o "escaso" manejo de información sobre prevención primaria en VIH/SIDA con anterioridad a la enfermedad; el cual mostró estar referido básicamente a mecanismos de adquisición del virus y, en menor medida, al uso del condón como elemento preventivo, señalándose como fuentes de dicha información, la televisión y los entornos sociales naturales de estas pacientes (tales como el barrio o los amigos). En un grupo reducido se pudo apreciar un manejo de información que alcanzó mayores niveles de profundidad, el cual estuvo referido a formas de transmisión, prevención y comportamiento de la enfermedad, reconociendo como fuentes informativas, además de los medios informativos y la calle, la educación escolar.

No obstante, con independencia de las diferencias encontradas, estas mujeres reconocieron transversalmente haber cargado con importantes prejuicios respecto de las poblaciones de riesgo que -según sus creencias al momento de ser notificadas- suponían ser las más afectadas por la enfermedad, mencionándose a trabajadoras sexuales, homosexuales y, en general, personas de comportamiento promiscuo; creencia que se encontró directamente relacionada con una baja e incluso nula percepción de riesgo de adquirir la enfermedad.

Entendiendo la prevención secundaria como aquellas acciones orientadas a reducir los daños existentes en el paciente, evitando que éstos conduzcan a consecuencias sobreagravadas en el ámbito físico, psicológico y/o social; se pudo concluir que el conocimiento presentado por las pacientes en torno a este tema resulta ser igualmente escaso y parcializado que el que declararon tener en relación a la prevención primaria antes de adquirir la enfermedad. De esta forma, el único tópico que se asoció con los cuidados preventivos que deben observar las mujeres viviendo con VIH, fue el de la prevención de la reinfección con parejas seropositivas a partir del uso del condón, quedando sin consideración en sus discursos, importantes aspectos como el contagio de otras ITS (infecciones de transmisión sexual), el riesgo de adquirir enfermedades oportunistas y los aspectos psicosociales vinculados al VIH/SIDA.

El reconocimiento del condón como método de prevención de la reinfección no implica necesariamente su uso en las relaciones sexuales, puesto que -como parte de los hallazgos

surgidos de las entrevistas- se constató cierta resistencia transversal por parte de sus parejas a la utilización del mismo, observándose distintas situaciones que se refieren a continuación.

Aquellas mujeres que declaran tener relaciones de pareja con hombres seronegativos, dan cuenta de observar una utilización rigurosa de este implemento, no obstante, todas dicen experimentar o haber experimentado cierta resistencia por parte de ellos en relación a su uso permanente, sosteniendo -varias de ellas- que para sus parejas ponerse el condón implica representar inevitablemente ante ellas un gesto de rechazo ("asco" o "desprecio") que desearían poder evitar.

Entre las mujeres que refirieron tener parejas seropositivas es donde se observa el mayor rechazo a la utilización de este medio preventivo, esgrimiendo como razones para ello -tanto como una baja percepción de riesgo-, la idea de que el condón es un implemento para gente joven y, en un sentido similar, que impide vivir plenamente la sexualidad; rechazo que, por otro lado, se mostró complementado con un importante desconocimiento en torno a temas de reinfección y contagio de ITS, así como con la presencia de creencias erróneas respecto de su uso.

En el contexto anterior, con independencia del perfil serológico de las parejas de estas mujeres, son ellas quienes ejercen su demanda activa en la negociación respecto de su uso; aun cuando -entre aquellas mujeres vinculadas a hombres seronegativos-, dicha demanda esté asociada al cuidado y la prevención primaria de sus parejas, antes que a la prevención de riesgos secundarios asociados a su propia condición. Sobre este punto, los resultados son coincidentes con el estudio realizado en Argentina (Instituto Gino Germani, UBA y Centro de Estudios de Población, 2012), el cual indica que para las mujeres, independiente si su pareja es serodiscordante o no, el desafío de sostener el sexo seguro a lo largo del tiempo no es menor y generalmente es asumido como responsabilidad de ellas.

Derivada de los puntos anteriores, surge como una alternativa la posibilidad de disponer del condón femenino en sus relaciones; ello, en la medida en que al empoderar a la mujer respecto de la administración del uso del condón -cuestión que se ve favorecida por el hecho de ser ella quien ejerce su demanda activa- podría ayudar a revertir la carga simbólica que, como evidenció esta investigación, implica para una pareja masculina seronegativa ponerse este implemento profiláctico frente a sus parejas seropositivas.

#### IV. ADQUISICIÓN DEL VIH.

Respecto a la edad que las mujeres encuestadas creen haber tenido al adquirir el virus, en la Región de Arica y Parinacota ésta se sitúa en los 33,8 años; al realizar la distribución en grupos de edad, un 68,4% cree haber adquirido el virus entre los 20 y 39 años de edad (13 casos). En la Región Metropolitana, la edad promedio que tenían las encuestadas cuando creen haber adquirido el virus fue de 33,5 años; al considerar grupos de edad, un 60,0% cree haber adquirido el virus entre los 20 y 39 años de edad (51 casos).

En la Región de Arica y Parinacota, la edad promedio a la que las encuestadas recibieron la confirmación del diagnóstico fue de 41,8 años; si se considera por grupos de edad, un 38,7% recibió la confirmación del examen entre los 30 y 44 años (13 casos). En la Región Metropolitana, la edad promedio que tenían las encuestadas al momento de ser diagnosticadas fue de 36,9 años; al considerar grupos de edad, un 57,0% recibió la confirmación del examen entre los 20 y 39 años (57 casos).

Es importante consignar que en ambas regiones existen porcentajes residuales de personas que indican no saber cómo adquirieron el VIH. En la Región de Arica y Parinacota un 87,5% reconoció la vía sexual como vía de adquisición (28 casos), con un 6,3% que señala no saber (2 casos). En tanto, en la Región Metropolitana, un 88,5% indicó la vía sexual (85 casos) y un 9,4% declaró desconocer la vía de adquisición del virus (9 casos). Este dato es importante de profundizar, en cuanto, de acuerdo a estadísticas ministeriales (Ministerio de Salud, 2013) la vía de exposición en el país en el 99% de los casos es sexual y heterosexual en las mujeres.

En la Región de Arica y Parinacota, más de un tercio de las personas encuestadas se enteró de su condición por exámenes solicitados por estar enfermas (37,5%, 12 casos), mientras solo un 34,4% se hizo el examen por alguna señal de riesgo (muerte o enfermedad de la pareja, pareja le informa que es VIH+ o sentirse en riesgo, 11 casos). En la Región Metropolitana ocurrió de manera similar, con un 30,0% que se realiza el examen por estar enferma (30 casos), un 31,0% que se hizo el examen por alguna señal de riesgo (31 casos) y un 25,0% asociado al test durante el embarazo (25 casos).

A partir de lo anterior, se encuentran coincidencias con el estudio realizado en Argentina (Instituto Gino Germani, UBA y Centro de Estudios de Población, 2012), donde el examen se realiza en circunstancias diversas y por variados motivos, siendo los controles de rutina y en situación de internación la ocurrencia más frecuente (y no la percepción de riesgo).

Considerando los antecedentes expuestos, a partir de las entrevistas semiestructuradas se buscó profundizar en aquellos aspectos subjetivos vinculados al impacto derivado del diagnóstico de su condición serológica, encontrándose que el elemento central en torno al cual giran sus primeras representaciones sobre la enfermedad, dice relación con la activación de una serie de prejuicios que moldean la experiencia de la notificación y la de los días inmediatamente posteriores.

De esta forma, un primer tipo de prejuicio que se observa en la configuración del impacto inicial se relaciona con la asociación entre VIH/SIDA y muerte, lo que genera temores no sólo en las pacientes, sino también entre las personas de su entorno con quienes deciden compartir la información relativa a su diagnóstico. Temor exacerbado entre aquellas pacientes diagnosticadas en el curso de una enfermedad grave asociada al VIH/SIDA o, también, en aquellas que refirieron haber pasado por la experiencia de ver fallecer a personas cercanas a raíz de la enfermedad (fundamentalmente sus parejas). Sin embargo, conforme avanza el tiempo y las pacientes

comienzan a ver los efectos positivos del control terapéutico, este temor cede terreno a la necesidad de incorporar en sus vidas cotidianas los aspectos -clínicos y sociales- vinculados a su condición VIH+.

Otro tipo de elementos subjetivos vinculados a prejuicios aflorados al momento del diagnóstico, se asocian con lo que podría ser descrito como una ruptura o desnaturalización de sus identidades de género, a partir del carácter marcadamente estigmatizante que posee la enfermedad; lo cual se expresa ya no como una muerte física sino como una muerte social, a partir de la cual se dice literalmente que "el mundo se acaba" y se sienten "deseos de morir". No obstante, este tipo de expresiones también avanzan hacia una aceptación paulatina de la enfermedad, a partir de la cual las mujeres comienzan a reconstituir su identidad de género.

Corolario de lo anterior, un factor que surgió como modelador de la experiencia del diagnóstico, es el temor a exponer (o ver expuesta) la condición serológica ante terceras personas.

Un cuarto elemento presente en la configuración del impacto del diagnóstico, es el sentimiento de soledad que varias de las entrevistadas señalaron haber experimentado, el cual es consistente con el temor a la muerte, el sentimiento de ruptura de su identidad de género (el cual las hace sentirse únicas e incomprendidas) y el secreto con que guardan su información ante la exposición social.

El sentimiento de "rabia" también es referido en este tránsito, él se dirige contra el autor de la transmisión; no obstante, en lo que constituye un importante hallazgo de la investigación, se pudo constatar que luego, la totalidad de las entrevistadas, refiere haber dejado de experimentar este sentimiento de encono -entre otras cosas- a partir de la reflexión acerca de la responsabilidad sobre los propios actos. El resentimiento contra quien les transmitió la enfermedad termina siendo un obstáculo que perturba el necesario restablecimiento de la normalidad de la vida.

Entre todos los elementos que se asocian al impacto inicial generado por la enfermedad, uno que se mostró como un factor protector para las entrevistadas fue la preocupación por sus hijos -tanto nacidos como por nacer-, cuestión que les resultó clave para desplazar la reflexión acerca del VIH como problema y poner la necesidad del tratamiento médico en un lugar central.

Realizando una mirada integradora, la conjunción de estos elementos se configura como lo que las entrevistadas denominan una "primera etapa de negación de la enfermedad", concepto a partir del cual se refieren a un conjunto de creencias y actitudes que las llevan a resistirse a la evidencia del diagnóstico, así como a los cambios que éste implica en sus vidas cotidianas, relativos al control y tratamiento médico.

## V. SEGUIMIENTO MÉDICO DE LA ENFERMEDAD.

En general, luego de tener la confirmación de su condición VIH+, las personas inician su control médico de manera inmediata (hasta 8 semanas), cuestión que en la Región de Arica y Parinacota sucedió en el 71,0% (22 casos) y en la Región Metropolitana, en el 81,6% de las encuestadas (80 casos).

Al calcular la diferencia entre el año en el cual las mujeres recibieron la confirmación de su condición VIH+ y el año informado como probable de adquisición del virus, la pesquisa de los casos demora -en promedio- 4,8 años en la Región de Arica y Parinacota y 2,8 años -en promedio- en la Región Metropolitana.

En la Región de Arica y Parinacota un 86,2% señaló haber iniciado en etapa VIH su control médico (25 casos), mientras en la Región Metropolitana ese porcentaje fue de un 95,9% (93 casos).

En la Región de Arica y Parinacota, del total de encuestadas, un 87,5% ha comenzado terapia con medicamentos (TARV, 28 casos), el 90,0% de ellas de manera inmediata (hasta un mes después del ingreso a control, 18 casos). De las personas con TARV, un 17,9% indicó haberla interrumpido (5 casos), la mayoría por iniciativa propia. La situación en la Región Metropolitana fue similar, un 94,0% había comenzado terapia con medicamentos al momento de la encuesta (94 casos), el 69,4% de ellas de manera inmediata (hasta un mes después del ingreso a control, 50 casos). De las personas con TARV, un 13,8% declaró haberla interrumpido (13 casos), la mayoría por iniciativa propia (92,3%, 12 casos).

Cabe destacar que el porcentaje de población en TARV supera ampliamente el 66,0% declarado por la investigación ya citada de Vidal y Carrasco (2004).

Dentro de los efectos secundarios que afectaron más significativamente a las entrevistadas, en la Región de Arica y Parinacota fueron mencionados el ardor estomacal (21,4%; 6 casos), náuseas, diarrea, fatiga y modificación del aspecto físico (17,9% cada uno; 5 casos), y dolor de cabeza y vértigo (14,3% cada uno; 4 casos). En la Región Metropolitana, en tanto, se señalaron el dolor de cabeza (17,2%, 16 casos), diarrea (15,1%, 14 casos), fatiga (14,0%, 13 casos), ardor estomacal, picazón en la piel y aumento de venas hinchadas en las piernas (12,9% cada uno, 12 casos en cada categoría).

Profundizando en los efectos secundarios asociados a la terapia con medicamentos, desde un punto de vista cualitativo se torna relevante el problema de la adherencia al tratamiento, escenario donde la respuesta médica a estos efectos indeseados es vital. De manera complementaria, se logró identificar una serie de características subjetivas que pueden funcionar como factores que facilitan o dificultan el cumplimiento de las prescripciones médicas, abriendo la enfermedad al ámbito de la cotidianidad de las personas y ya no solo a la dimensión biomédica del fenómeno.

Las condiciones de vida, psicológicas, sociales o culturales constituyen la impronta de cada paciente, pudiendo jugar como elementos a favor o en contra de la adscripción a sus terapias. De manera similar participan los recursos nemotécnicos que cada paciente logra desarrollar en función de recordar de manera sistemática, tanto la ingesta de medicamentos como el retiro oportuno de éstos en los Centros de Atención. Los entornos sociales cotidianos en los que las pacientes se encuentran inmersas, así como la manera en que administran la información sobre su condición serológica, resultan vitales para facilitar u obstaculizar la ingesta de sus fármacos.

No menos importante son las motivaciones que las pacientes declaran tener para cumplir con sus tratamientos; aspecto sobre el cual el autocuidado, pero sobre todo la necesidad de estar bien para poder cuidar de los hijos, tuvieron un papel central

## VI. VISIÓN DEL SISTEMA DE SALUD.

En relación al centro de salud, los tópicos consultados (entre los que se incluye el trato por parte del equipo de salud –personal técnico y administrativo-, la infraestructura y el acceso) son en gran proporción positivamente evaluados por las encuestadas, destacando que en la Región de Arica y Parinacota, todos ellos obtuvieron al menos el 80% de evaluación en las categorías bueno o muy bueno. Esta evaluación se hace más crítica en la Región Metropolitana, donde ese porcentaje solo es del 50%.

Las dimensiones con evaluación más positiva (categoría muy bueno) en la Región de Arica y Parinacota estuvieron representadas por el trato dado por el médico (53,1%; 17 casos), el trato dado por las matronas, enfermeras y/o químico farmacéutico (50,0%; 16 casos) y la entrega completa y oportuna de TARV (46,4%, 13 casos). En la Región Metropolitana coinciden las dimensiones identificadas, pero con distinto orden, en primer lugar aparece el trato dado por las matronas, enfermeras y/o químico farmacéutico (48,5%; 48 casos), luego la entrega completa y oportuna de TARV (42,1%, 40 casos) y en tercer lugar, el trato dado por el médico (40,0%; 40 casos).

Los aspectos con evaluación más crítica (categorías muy malo y malo) en la Región de Arica y Parinacota, se encuentran representados por la información sobre planificación familiar (13,3%; 2 casos), la privacidad del lugar (12,5%; 2 casos), la posibilidad de atención de psicólogos y asistentes sociales (10,7%; 3 casos) y la realización oportuna de exámenes relacionados al VIH/SIDA (10,0%; 3 casos). En la Región Metropolitana, en cambio, las dimensiones que aparecen con una evaluación más crítica son la información sobre prevención secundaria (21,9%; 18 casos), el cumplimiento de la entrega mensual de condones (17,0%; 15 casos) y la posibilidad de atención de psicólogos y asistentes sociales (15,4%; 14 casos). Tal como se puede observar, se reitera como deficitario en ambas regiones la posibilidad de consulta con profesionales de la psicología y el trabajo social.

Respecto de las propuestas mencionadas por las mujeres para mejorar la atención en el centro de salud, en la Región de Arica y Parinacota es destacable que el 40,6% no realizó sugerencias (13 mujeres) y que un 15,6%, propuso aumentar el personal (5 mujeres). Mientras tanto, en la Región Metropolitana, un 25,3% no indicó sugerencias (25 mujeres), un 21,2% señaló evitar demoras en la atención y un 11,1% manifestó aumentar la privacidad de la atención.

Cualitativamente también se indagó en los aspectos positivos y negativos que configuran la percepción sobre el acceso y atención de salud que brinda el Programa en los distintos centros de atención, si bien hay dimensiones que se reiteran, es relevante acercarse a las significaciones que las pacientes les atribuyen a éstas.

Entre los aspectos relacionados al acceso a la salud que mejor valoran las entrevistadas, hay cuatro ámbitos que deben ser explicitados.

- Existe una valoración positiva de la labor realizada por el personal médico y administrativo que trabaja en los equipos de VIH/SIDA de los distintos Centros de Atención, aludiendo a la cercanía, la paciencia y la severidad con que estos funcionarios las exhortan a adherir a sus controles y tratamientos. No obstante, aun cuando no es significado como un aspecto negativo, la relación de los equipos médicos con estas pacientes mostró implicar ciertos rasgos de paternalismo que parecen inhibir (o al menos no contribuir) al empoderamiento más

activo en temas relacionados con el control y el tratamiento, tales como la gestión de información y la toma de decisiones informadas sobre sus terapias.

- En el ámbito del manejo de la información clínica por parte de los equipos de atención, se evalúa como un aspecto importante la discreción y profesionalismo con que estos funcionarios resguardan sus datos; lo que va en directo beneficio de los lazos de confianza que se establecen.
- Se aprecia también la disponibilidad de psicólogos clínicos en los programas, no obstante, por otro lado, se observa una prescindencia generalizada en el requerimiento de sus servicios.
- Respecto de los medicamentos, se manifiesta una evaluación positiva sobre la disponibilidad, calidad y actualidad de los fármacos utilizados en TARV.

Desde una mirada más crítica, la apropiación que realizan las entrevistadas identifica ámbitos fértiles para la evaluación del Programa.

- Pese a la alta valoración del personal de los equipos médicos, se expresa un bajo nivel de información por parte de las pacientes respecto de la conformación y el modo de funcionamiento de los programas.
- Complementariamente, se pudo registrar experiencias y opiniones de las entrevistadas que evidencian una lenta reacción institucional en la incorporación de estas pacientes al sistema de atención luego de ser diagnosticadas, lo que es vivido como una experiencia de abandono e incertidumbre en un momento clave para la forma en que se asumirá posteriormente la enfermedad.
- Siguiendo con el equipo médico, se critica el escaso número de médicos que forman parte de los programas de atención, además de la falta de continuidad de los mismos, aspectos que atentan, respectivamente, contra la disponibilidad de prestaciones en salud, así como contra la profundidad del vínculo médico-paciente.
- Si bien se reconoce la cobertura de salud mental como parte de las prestaciones ofrecidas por los centros de atención, quienes han utilizado los servicios dan cuenta de no haber encontrado en ellos satisfacción a sus necesidades. Situación que se muestra similar en el área de la asistencia social.
- Los mecanismos utilizados en la distribución de TARV son objetados en cuanto su retiro, en las farmacias de los centros hospitalarios, implica exponer la condición serológica a otros pacientes y desconocidos.
- También se acusa la falta de otras prestaciones de salud (como odontológicas), asociadas a los cuidados que requieren las personas viviendo con VIH, evidenciando que resulta una contradicción resguardar el derecho a tratamiento, pero no a los cuidados secundarios que pueden necesitar las pacientes.
- Por último, la que probablemente constituya la crítica sostenida con más insistencia por las entrevistadas es el reclamo por la ausencia de acciones institucionales orientadas a informarlas sobre las múltiples dimensiones involucradas en el VIH/SIDA; ello en función de

poder contar con datos técnicos que permitan asumir conductas protectoras de su salud, así como derribar prejuicios existentes en sus entornos sociales.

## VII. IMPACTOS ASOCIADOS AL VIH.

Si bien no es posible establecer una relación causal directa entre el cambio de ciertas condiciones de vida antes del diagnóstico con la situación actual que viven las mujeres, es interesante analizar tres resultados.

En la Región de Arica y Parinacota, previo a conocer su condición VIH+, un 84,4% de las encuestadas tenía una relación de pareja estable (independiente de vivir o no con ella, 27 casos); comparando con la situación de pareja actual se encontraron diferencias estadísticamente significativas, entre las personas que tenían pareja y vivían con ella, solo un 42,9% mantiene esa situación hoy. En la Región Metropolitana, un 84,0% de las mujeres que respondieron el cuestionario tenía una relación de pareja estable (independiente de vivir o no con ella, 84 casos); comparando con la situación de pareja actual se encontraron diferencias estadísticamente significativas, entre las personas que tenían pareja y vivían con ella, solo un 50,7% mantiene esa situación hoy.

El cambio de la situación de pareja también ha sido estudiado por un estudio realizado en Argentina (Instituto Gino Germani, UBA y Centro de Estudios de Población, 2012), que señala que al momento del diagnóstico, 75% de las mujeres estaba en pareja estable y 25% sin pareja estable. Luego del diagnóstico, 60% de quienes estaban en pareja siguieron juntos, y el resto no: se separaron (por razones vinculadas al VIH un 17% y por otras razones 15%) o él falleció (7%).

En cuanto a la jefatura de hogar, en la Región de Arica y Parinacota, un 46,9% de las encuestadas la ejercía el cónyuge o conviviente (15 casos), al comparar la situación antes-ahora se encontraron diferencias estadísticamente significativas, en el 35,7% de aquellos hogares donde la jefatura de hogar era responsabilidad del cónyuge o conviviente, hoy ha pasado a manos de la persona encuestada. En la Región Metropolitana, en un 36,0% de los casos la jefatura de hogar era responsabilidad del cónyuge o conviviente, al contrastar la situación antes-ahora, en el 36,1% de aquellos hogares con esa situación, hoy la jefatura de hogar ha pasado a manos de la mujer encuestada.

Considerando el nivel de ingresos, en un 38,7% de los hogares donde viven las encuestadas (12 mujeres) de la Región de Arica y Parinacota, los ingresos mensuales percibidos antes del diagnóstico eran superiores a los actuales. En la Región Metropolitana, ese porcentaje es de 42,0% (42 casos).

Desde otra perspectiva, en el ámbito de la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA, la percepción que las mujeres de la Región de Arica y Parinacota tienen sobre su evolución en los últimos cinco años, es que ha disminuido (32,1% de las encuestadas, 9 casos), porcentaje que en la Región Metropolitana es de un 29,2% (28 casos).

Sobre experiencias de discriminación, éstas han sido vividas por el 25,0% de las mujeres encuestadas de la Región de Arica y Parinacota (8 casos), siendo los responsables pertenecientes al ámbito familiar, laboral o de la salud. No obstante, al realizar la consulta directa respecto si se ha sentido discriminada por algún integrante del equipo de salud, la totalidad (32 casos) respondió no haber experimentado esa situación. En la Región Metropolitana, el porcentaje aumenta a 31,0% de mujeres que han experimentado situaciones de discriminación (31 casos), identificando como autores a profesionales de la salud, familiares, amigos y personas del ámbito laboral. Sobre una discriminación específica del equipo de salud, el 8,1% indica haber experimentado esta situación (8 casos).

Una dimensión importante del impacto del VIH en la vida de las personas, lo constituye conocer su evaluación del propio bienestar, para lo cual se utilizó el set de preguntas usado por la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ENCAVI, 2006). Al realizar un análisis de las respuestas como variables continuas, considerando valores de evaluación en escala de 1 a 7, en la Región de Arica y Parinacota las dimensiones mejor evaluadas están constituidas por la relación de pareja, la relación con los hijos y el trabajo (promedios de 5,94; 5,88 y 5,68; respectivamente); entre las áreas que tienen una evaluación más crítica figuran el bienestar mental o emocional, la cantidad de dinero que entra al hogar y la condición física (promedios de 4,13; 4,16 y 4,50; respectivamente). En la Región Metropolitana, en tanto, las dimensiones mejor evaluadas son la relación con los hijos, el trabajo y la vida familiar (promedios de 6,05; 5,84 y 5,49; respectivamente); en las antípodas aparece el bienestar mental o emocional, la cantidad de dinero que entra al hogar y la cantidad de diversión (promedios de 3,87; 4,03 y 4,55; respectivamente).

Al hacer el ejercicio de revisar los resultados de la ENCAVI, si bien no son estadísticamente comparables (por ejemplo, el año 2006 todavía no existía la región 15, por lo que se consideró la región 1; para la comparación se tomó las regiones 1 y 13, solo mujeres, de 18 y más años de edad, expandiendo la muestra) es posible hipotetizar que el VIH se puede interpretar como una deterioro en la evaluación de todos los ámbitos de la vida consultados, es decir, transversaliza la existencia de las personas, no siendo solo un problema médico, y la brecha es mayor en el área del bienestar mental y emocional (1 punto menos, en promedio, en las personas VIH+).

Una dimensión indirecta para conocer el impacto del VIH fue saber a quienes han comunicado su diagnóstico las personas encuestadas, en la Región de Arica y Parinacota el 50,0% de ellas indicó que al menos alguien de su familia y del círculo social saben (16 mujeres), mientras que el 43,8% señaló que sólo lo sabe la familia o un integrante de ella (14 mujeres), además, el 6,3% señaló que nadie conocía su diagnóstico (2 mujeres). En la Región Metropolitana, el 49,0% de ellas indicó que al menos alguien de su familia y del círculo social saben (49 mujeres), mientras que en el 41,0% señaló que sólo lo sabe la familia o un integrante de ella (41 mujeres), además, el 6,0% señaló que nadie conocía su diagnóstico (6 mujeres).

Para describir el impacto desde un punto de vista cualitativo -lo cual constituye uno de los objetivos declarados por esta investigación-, a partir de las entrevistas se buscó profundizar en la construcción de un relato común acerca de las etapas vividas por estas mujeres desde que fueron diagnosticadas de VIH+.

Es importante considerar, que aquellos elementos que configuran las reacciones de estas mujeres al momento de recibir el diagnóstico (ya explicitados), se encuentran en la base de lo que las pacientes describen unánimemente como una primera etapa de negación de la enfermedad.

Luego, en lo que constituye un cambio de paradigma en relación a la forma en que las personas experimentaban el VIH/SIDA hasta aproximadamente una década atrás, cuando la enfermedad representaba un impacto devastador en su salud, así como en lo económico y lo social, en las conversaciones con estas pacientes se pudo registrar una serie de expresiones tendientes a confirmar que -en la actualidad- la experiencia de vivir con VIH se encuentra moldeada por sus formas de vida antes que por la devastación de ellas, con lo que las dimensiones subjetivas de la enfermedad adquieren un lugar preponderante.

Lo anterior implica enfrentar un proceso de aceptación y asimilación de la enfermedad a las propias condiciones de vida, en el curso del cual la totalidad de estas mujeres evidenció emprender un camino de normalización de sus identidades de género -amenazadas por el VIH- a partir de la recomposición y reactualización de sus relaciones de pareja, familiares y sociales y, en el cual, el grado de éxito alcanzado mostró estar estrechamente relacionado con la manera en que las mujeres administran socialmente la información respecto de su condición serológica, es decir, a quienes y qué es lo que informan.

Ahora bien, en un contexto cultural en que el VIH/SIDA muestra estar asociado a prejuicios y expresiones de discriminación que tienden a marginar de las representaciones de género a quien posee esta condición, las relaciones de pareja, familiares y aquellas que sostienen las entrevistadas en entornos sociales más amplios, se mostraron fundamentales para el proceso de normalización que tras la asimilación de la enfermedad evidencian emprender estas mujeres, por lo que el impacto que el VIH/SIDA imprime en estas relaciones (tanto como sobre los significados y discursos asociados a ellas), debe ser considerado un rasgo conclusivo en la caracterización de estas mujeres.

Como elementos comunes a sus relaciones de parejas, se pudo constatar que éstas se revelaron como un importante apoyo para las mujeres, no encontrándose testimonios en sentido contrario. Efectivamente -con independencia de su condición serológica o de que estas relaciones hayan comenzado con anterioridad o posterioridad al diagnóstico- las pacientes señalaron encontrar en ellas una fuente de contención, aceptación y cuidados que ha resultado fundamental para sus procesos de asimilación de la enfermedad.

Por otro lado, el concepto de cuidado, mostró tener un sentido clave para la reconstrucción de la identidad de género de estas mujeres, ello, en dos formas distintas: primero, en aquellas mujeres vinculadas a parejas seropositivas -en todos los casos los transmisores de la enfermedad-, asumiendo la responsabilidad sobre su adherencia y los cuidados relativos a sus tratamientos y, luego, en aquellas mujeres ligadas a parejas seronegativas, como un cuidado sobre la transmisión de la enfermedad, ejerciendo la demanda activa sobre el uso del condón.

Entre aquellas mujeres que señalaron no encontrarse en situación de pareja, todas manifiestan estar abiertas a la posibilidad de entablar este tipo de relaciones; sin embargo, de manera transversal, expresan un significativo temor al hecho de tener que informar sobre su condición serológica, cuestión que en la mayoría de los casos es considerado como un imperativo moral que no se puede soslayar.

El ámbito familiar, en tanto, se mostró como el universo simbólico de referencia de estas mujeres, esto es, como el espacio en el que encuentran los roles y la nomenclatura a partir de las cuales se definen en sus relatos; evidenciando que, con independencia de la calidad de estas relaciones, todas ellas muestran presentar un soporte de contención, aceptación y apoyo en los cuidados que requiere la enfermedad, similar al que encuentran en sus parejas (aún cuando, por otro lado, en este contexto también se pudo apreciar el relato de experiencias de discriminación y rechazo).

Entendiendo que en una primera instancia el éxito en el proceso de asimilación de la enfermedad pasa por la posibilidad de abrir la información relativa a su condición serológica entre sus familiares, se buscó indagar en aquellos factores y criterios que inciden en la divulgación de su condición serológica en estos entornos. De esta forma, como criterios fundamentales que inciden a favor de abrir la información se mostraron: la necesidad de apoyo en momentos de crisis; la necesidad de apoyo en la vida doméstica y, fundamentalmente, el establecimiento de lazos de confianza en los que poder encontrar soporte afectivo durante el proceso. Luego, como criterios

que operaron como argumentos para no informar, destaca, por sobre todos ellos, el temor a ser rechazadas y discriminadas en el contexto doméstico, temor que se exagera de forma significativa frente a los hijos, respecto de los cuales temen no sólo ser discriminadas por ellos, sino que ellos mismos sean discriminados socialmente por la condición serológica de sus madres.

En un plano más amplio, los entornos sociales en los que se desenvuelven estas mujeres (como barrios, lugares de estudio y de trabajo) se evidenciaron como aquellos donde más se expresa su temor al rechazo y donde, consecuentemente, menos informan sobre su condición serológica. Aquí, la normalización de estas mujeres generalmente asume ser una normalización en la medida del otro, es decir, donde no se opone resistencia al prejuicio y, de hecho, la mayoría de ellas simula tener otra enfermedad. Sin embargo, y tal vez por esta misma razón, en estos entornos es donde más se valora la posibilidad de establecer relaciones de confianza que permitan abrir la información relativa a la enfermedad, toda vez que -de manera distinta a como piensan que ocurre entre los miembros de una familia- estas relaciones se articulan sobre la base de una elección voluntaria que, por si misma, representa una plena aceptación para estas mujeres.

## VIII. SABERES SOBRE EL VIH.

Los distintos resultados examinados permiten proponer como hallazgo de esta investigación la constatación de un problema en relación al manejo de información que evidencian las personas encuestadas. Si bien existen saberes declarados, ellos pueden agruparse en cuestiones que se saben correctamente (y se declaran como conductas, por ejemplo, el uso del condón) y cuestiones que no se saben (la reinfección). Además, existen áreas donde ese conocimiento es más difuso (al menos el 20% de las personas no dice ni pregunta la condición serológica de la persona con la cual tiene relaciones sexuales).

Este desconocimiento también se refleja sobre los marcos normativos imperantes, en la Región de Arica y Parinacota solo un 6,3% señaló conocer la Ley de Sida (2 casos), porcentaje que en la Región Metropolitana es de un 9,0% (9 casos).

Vinculado con lo anterior, una fuente de información y conocimiento efectivo, como podrían ser las organizaciones de pares, no tienen participación de las encuestadas, solo el 12,5% indicó participar en alguna organización de personas viviendo con VIH/SIDA en la Región de Arica y Parinacota (4 personas), porcentaje que en la Región Metropolitana es del 1,0% (1 caso). Este dato representa un cambio manifiesto considerando la investigación sobre calidad de vida en personas viviendo con VIH SIDA (GNOUS, 2007), donde al considerar solo a las mujeres, el porcentaje de participación en organizaciones asciende al 20%.

Un tema que cruza transversalmente los resultados de la investigación es el de la demanda explícita de información relativa a la enfermedad. En su dimensión cualitativa, ello se expresó en cuatro requerimientos fundamentales.

- En primer lugar, se establece la necesidad de contar con información relativa a los aspectos biomédicos de la enfermedad, tanto en temas de prevención primaria como secundaria, en los que las pacientes evidenciaron insuficiencias de manejo. Se trata de una demanda ejercida por las pacientes y para las pacientes, en función de mejorar la calidad de vida relacionada al tratamiento y en cuya satisfacción interpelan a los centros de salud en que se atienden.
- A continuación, se demanda información sobre aspectos biomédicos y sociales relacionados con la enfermedad, a partir de los cuales poder orientar a sus propios familiares, en el entendido de que el núcleo doméstico es la primera línea de defensa contra los prejuicios sociales. Se trata de una demanda realizada por las pacientes, tanto para ellas como para sus grupos familiares y cuya solución pasa necesariamente por los centros de atención.
- Luego, se plantea la necesidad de contar con información sobre VIH/SIDA, dirigida tanto a las pacientes como a la población en general (campañas de educación). Requerimiento basado en la reflexión explícita de estas pacientes, en orden a sostener que sólo contando con información resultará posible derribar los prejuicios sociales que están a la base del rechazo y la discriminación que las pacientes deben enfrentar
- Por último, también ligado a las demandas espontáneas de información, se expresa el deseo de contar con espacios de encuentro entre pares, donde -además de poder obtener información institucional- intercambiar experiencias que les permitan salir del aislamiento y soledad experiencial en que, por temor al rechazo, se encuentran las personas viviendo con VIH.

**PARTE NUEVE:  
RECOMENDACIONES.**

## **I. CONSIDERACIONES GENERALES.**

Como se mencionó en el capítulo de integración de resultados, abordar la lectura de la investigación desde los saberes constatados en las pacientes consideradas por el estudio, es una entrada particularmente fértil para la discusión y también para la proposición de acciones desde la política pública.

Si bien los resultados y hallazgos del proceso investigativo representan a uno de los actores del campo analizado, sus conocimientos, opiniones y experiencias abarcan todo el modelo de atención del cual son usuarias. En ese contexto, las recomendaciones que se realizan, observan y discuten el sistema de atención desde la construcción que las propias usuarias realizan de él.

Particularmente importante es declarar la mirada del equipo investigador, que se construye no solo desde la epidemiología, sino también desde las ciencias sociales, lo que redundará en entender un problema de salud como un problema social, inscrito en una situación histórica donde confluyen distintas tensiones (en lo que se denomina como modelo de epidemiología social).

## II. PARA LA POLÍTICA PÚBLICA.

A partir de los diferentes resultados de la investigación, la necesidad transversal planteada a la política pública del país por las personas participantes en la investigación, reside en ser capaces de hablar del VIH.

Hablar del VIH implica, por un lado, visibilizar la enfermedad a partir de la constatación de su existencia en el plano social tanto como en el personal. Pero también significa informar, poner en la agenda el tema, no solo orientado a la prevención de conductas de riesgo o a la confirmación de un diagnóstico, sino que, además, relacionado a las implicancias de la enfermedad.

En consecuencia, esta necesidad de información relativa al VIH/SIDA se puede abordar como un requerimiento doble: optimizar las conductas de autocuidado y proveer de los elementos técnicos que permitan hacer frente a los prejuicios y a la discriminación social vinculada a la enfermedad.

En este escenario, la discriminación y el prejuicio –de acuerdo a las entrevistadas- reconoce en la ignorancia un campo fértil para crecer, siendo el acceso a información, tanto de ellas como de sus familias, una de las formas para reducir el estigma. Sin embargo, no basta con la sola disponibilidad de información –que ya constituye una tarea- sino que hay que promover que esa información sea recepcionada (un ejemplo de que ello no sucede reside en el desconocimiento de la ley de SIDA).

Luego, uno de los desafíos es el abordaje intersectorial que se debe realizar, ya que la investigación demuestra que éste no es precisamente solo un problema de salud, sino que impacta todas las condiciones de vida de las personas; en paralelo, tampoco es solo un problema de las mujeres VIH+ (no obstante, reconocer especificidades de género), sino de la sociedad completa, en cuanto la discriminación percibida proviene –fundamentalmente- de aquellos que no portan el virus.

### III. PARA EL PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN Y CONTROL DEL VIH/SIDA E ITS.

Abordar la necesidad de información desde el Programa implica generar una postura que promueva y facilite el acceso y la distribución de los saberes. En este sentido es pertinente analizar e incorporar en los procesos de planificación institucionales, los diferentes resultados y hallazgos de las investigaciones realizadas, incorporando en esta discusión a otros actores relevantes: academia, sociedad civil y profesionales de atención directa; procedimientos que permiten no solo compartir conocimiento, sino también producirlo.

Corolario de lo anterior es la necesidad de proveer para las usuarias, espacios institucionales, destinados a la capacitación, la promoción en salud y la consejería, en los cuales se puede actuar coordinadamente con otros actores del campo. Con el agregado de propender al involucramiento de sus familias y de quienes formen parte de su entorno social cercano; agentes que se revelaron como la primera línea de protección de las mujeres consultadas.

Un segundo desafío reside en promover un enfoque de salud integral, donde profesionales como psicólogos y asistentes sociales sean reconocidos y apreciados por las pacientes, cuestión que hoy pareciera no ocurrir. En este marco, la precaria evaluación de la dimensión de bienestar mental y emocional que realizan las mujeres es un llamado explícito a la acción. Por otro lado, el abordaje de las situaciones de carencia y/o problemas derivados de las condiciones de vida de las pacientes, es un campo donde el trabajador social puede proveer importantes redes de derivación para la atención de problemas que exceden la dimensión de salud (política social del Estado).

Asociado a lo anterior, una cuestión que esta investigación no profundizó, pero que se vuelve importante en este marco, es el funcionamiento del sistema de salud en cuanto al sistema de referencia y contrarreferencia, es decir, el continuo entre atención primaria y secundaria.

La diferencia entre regiones en el tiempo de la pesquisa de la enfermedad, asociada a la baja percepción de riesgo, representa un asunto que debe ser abordado y discutido a la brevedad, tanto para profundizar en sus razones, como para implementar estrategias orientadas a su solución.

Dada la carga simbólicamente negativa que el uso del condón masculino reveló tener para las parejas seronegativas de las mujeres diagnosticadas de VIH, tanto como el hecho de que son ellas quienes mostraron ejercer su demanda activa, y acorde con la aceptabilidad que el condón femenino -en tanto opción- pareciera tener entre las mujeres que respondieron la encuesta, resulta pertinente volver a discutir su necesidad y pertinencia en la oferta de salud pública nacional.

Una recomendación producto del proceso investigativo, y no directamente de sus resultados, dice relación con la dificultosa disponibilidad de datos y la gestión de la información, en donde cada centro funciona de manera autónoma, pero sin una necesaria coordinación orientada a la generación de datos nacionales sobre el desarrollo de la epidemia, tema que debiera ser abordado por el Programa en la doble dimensión de generar estándares de información y definir la periodicidad de reportes de esa información.

#### **IV. PARA LA INTERVENCIÓN DIRECTA CON LA POBLACIÓN FEMENINA EN CONTROL POR VIH/ SIDA.**

El protocolo de incorporación como paciente VIH en los centros de atención fue evaluado como un proceso lento, que se va descubriendo progresivamente y el cual es transitado, generalmente, en soledad por las pacientes. A partir de la reconstrucción de la primera etapa de negación de la enfermedad, resulta imperativo revisar el procedimiento inicial de diagnóstico y control, a fin de lograr ser un apoyo concreto y permanente para las mujeres.

Atendiendo al desconocimiento que se expresa en torno a la conformación y funciones que cumplen los Programas de Atención de VIH/SIDA de los distintos centros de salud, y a que consecuentemente ello redunde en la subutilización de sus servicios y, por lo tanto, de los derechos que las asisten; es necesario fortalecer la identidad de estos estamentos, de manera de presentar un mapa institucional fácilmente reconocible para estas pacientes.

Visto que la relación de los equipos de salud con la mujeres recientemente diagnosticadas de VIH/SIDA reveló ciertos rasgos de paternalismo, que podrían inhibir un empoderamiento efectivo en temas relacionados con la gestión de información y la toma de decisiones sobre sus terapias, es pertinente revisar los modelos de trato e interacción entre el equipo médico y las pacientes, a fin de generar intervenciones tendientes a empoderar a las mujeres en un rol activo en las distintos momentos de la enfermedad.

Las sugerencias anteriores reconocen como correlato la necesidad de documentar y realizar un seguimiento a las distintas intervenciones y adaptaciones que se hacen en cada centro de atención, tanto para generar una memoria institucional, como para evaluar las distintas estrategias implementadas.

La generación de documentos permitiría –además- el intercambio de experiencias entre los distintos centros de atención, circunstancia especialmente positiva en cuanto genera organizaciones capaces de producir conocimiento y cooperación en red.

Un asunto complejo de abordar es la ausencia de sociedad civil organizada reconocible por el grupo de personas que participó en la investigación. Las organizaciones son instancias que permiten procesos de participación social, identificación de pares y defensa de derechos. Es necesario profundizar en este desconocimiento y no participación, si se relaciona con características estructurales del sistema de atención o más bien con ausencia de alternativas de participación.

## V. EN EL ÁMBITO INVESTIGATIVO.

Esta investigación se inscribe dentro de un conjunto de consultorías realizadas por el Programa a fin de profundizar en el conocimiento de la epidemia en distintas dimensiones y actores; en ese sentido, representa un esfuerzo por actualizar el conocimiento disponible. Sin embargo, los resultados obtenidos deben ser difundidos y discutidos con los distintos agentes del campo en cuestión, lo que permitirá no solo la validación de la investigación, sino también la retroalimentación básica para poder evaluar, decidir y gestionar la atención a las necesidades de las pacientes.

Un segundo aspecto que debe ser considerado es que el foco de la investigación está puesto en un tipo de paciente específico, y desde los resultados obtenidos se levantan como válidas –al menos- dos nuevas preguntas de investigación: ¿Qué sucede con las personas que se atienden esporádicamente en los centros de atención (es decir, pacientes que no entran en la categoría de “activos”) y ¿qué sucede con las mujeres que se atienden en los centros de salud privados?

También es importante pensar en complementar los conocimientos obtenidos por esta investigación, con estudios realizados entre profesionales de la salud de los programas de atención en VIH/SIDA, que permitan conocer su percepción y accionar frente a las dimensiones sociales y culturales que muestra la enfermedad.

Un análisis pertinente, a la luz de las estadísticas nacionales y los resultados de este estudio, es preguntarse que contiene la categoría “transmisión heterosexual” del VIH hacia las mujeres: contexto probable de transmisión, relaciones afectivas, contexto y modalidades de transmisión de los compañeros sexuales.

Por otro lado, un tema interesante de profundizar, sobre el cual se han realizado acercamientos desde otras poblaciones, reside en indagar en el funcionamiento de la discriminación, ya que si bien las mujeres encuestadas tienden a pensar que ésta se ha mantenido o disminuido, defienden el manejo privado de su condición, es decir, se presupone una sociedad más abierta, pero no cambia el secretismo asociado al VIH/SIDA.

Finalmente, el deterioro de los ingresos en un segmento de la población estudiada, si bien puede ser abordado como una manifestación del VIH/SIDA en las condiciones de vida de las personas, es un ámbito que puede ser especialmente fructífero para examinar el desarrollo de la epidemia.

## **ANEXOS:**

- **Referencias bibliográficas.**
- **Consentimiento de contacto.**
- **Consentimiento informado.**
- **Encuesta a mujeres.**
- **Pauta de entrevista.**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Austin, John. (1990). Como hacer cosas con palabras. Paidós. España.

Belmar, Julieta (2010). Vigilancia del VIH-SIDA, región de Arica y Parinacota. OPS - Ministerio de Salud. Chile.

Butler, Judith (1997) Lenguaje, poder e identidad. Síntesis. España

(2001) Fundamentos contingentes. El feminismo y la cuestión del postmodernismo (1992). En Revista Electrónica La Ventana, Nro. 13, 2001, Universidad de Guadalajara, México.

Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA/ITS, Ministerio de Salud (2012). Plan estratégico nacional de respuesta multisectorial al VIH/SIDA y las ITS, Chile 2012-2016. Chile.

Instituto Gino Germani, UBA y Centro de Estudios de Población (CENEP) (2012). Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina. Argentina.

GRUPO NOUS (2007). Calidad de vida en personas viviendo con VIH SIDA. Ministerio de Salud – OPS. Chile.

Mariño, Andrea (2011). Nuestras historias, nuestras palabras. Situación de las mujeres que viven con VIH en 14 países de América Latina. MLCM+, UNHCR ACNUR, ONUSIDA.

Ministerio de Salud (2001). Ley 19.779. Chile.

(2007). II Encuesta de calidad de vida y salud, Chile 2006. Chile.

(2011). Estrategia nacional de salud 2011-2020. Chile.

(2012). Ley 20.584. Chile.

(2013). Informe Nacional Evolución VIH SIDA, Departamento de Epidemiología Chile 1984-2012. Chile.

Ministerio de Salud - ONUSIDA (2012). Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS Chile. Chile.

ONUSIDA-Germina (2011). Mujeres y vulnerabilidades ante el VIH SIDA en la región de Arica y Parinacota. Chile.

ONUSIDA - Universidad Católica del Norte (2012) Índice compuesto de estigma y discriminación hacia hombres homosexuales, otros HSH y mujeres transgénero en Chile (ICED). Chile.

Rao Gupta, G. (2002). Vulnerability and Resilience: Gender and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean. Washington DC. International Centre for Research on women, (Documento no publicado) - El UNGASS, género y la vulnerabilidad de la mujer al VIH/SIDA en América Latina y el Caribe. Programa Mujer, Salud y Desarrollo. Organización Panamericana de la Salud. Washington DC.

Red Argentina de mujeres viviendo con VIH-SIDA (2010). Mujeres im-pacientes II. Argentina.

Rubins, Gayle. (1986). El tráfico de mujeres: Notas sobre la "economía política" del sexo. Revista Nueva Antropología, Vol. VIII, N° 30. México.

Sánchez-García, I (2004). Diferencias de género en el VIH/SIDA. Gac Sanit 2004; 18(2): 47-54.

Sen, G., George, A., Östlin, P. (2005). Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas. Publicación ocasional N° 14. Harvard Center for Population and Development Studies.

Vidal, Francisco y Carrasco, Marina (2004). Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA: ¿derechos sexuales y reproductivos?. Vivo Positivo, Universidad ARCIS y FLACSO Chile. Chile.



## **ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y PARINACOTA, Y METROPOLITANA**

### **CONSENTIMIENTO DE CONTACTO**

El Estudio de Caracterización de Mujeres recientemente diagnosticadas con VIH/SIDA, de las Regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana, es una investigación del Ministerio de Salud que ha sido encargada mediante licitación pública a la consultora MEDIA, y cuyo objetivo es identificar las características de las mujeres que han sido diagnosticadas e ingresadas a control por VIH/SIDA en los últimos 5 años en las regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana.

Sus resultados serán esenciales para orientar las políticas de salud relativas a mujeres viviendo con VIH/SIDA, identificar sus necesidades y mejorar la calidad de los procedimientos de atención que enfrentan diariamente. Por otra parte, también contribuirán a mejorar las campañas de prevención del VIH en este grupo.

Este estudio considera la aplicación de un cuestionario a las mujeres que acepten participar, el que permitirá conocer distintos aspectos sobre la vivencia del VIH/SIDA, relativos a la adquisición del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, su diagnóstico, y su impacto en la vida familiar, personal y social. Además, permitirá identificar las características sociodemográficas de las participantes.

Para ser invitada a participar en este estudio, usted ha sido seleccionada al azar entre las mujeres que se controlan por VIH/SIDA en los establecimientos de los Servicios de Salud de las regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana.

Mediante la presente carta solicitamos su consentimiento para que el equipo investigador de la consultora MEDIA le invite a participar en el estudio y, si usted decide participar, le realice la encuesta a continuación. Si usted acepta participar, previo a la realización de la encuesta se le solicitará confirme su participación en el estudio, a través de la firma de un documento de consentimiento informado que usted puede solicitar conocer en este momento.

Si usted tiene dudas acerca del estudio, antes de aceptar participar, puede consultarlas al profesional de salud que le está entregando esta información, o puede llamar a la encargada del proyecto en el Ministerio de Salud, Sra. Edith Ortiz, teléfono 25740673 o

al encargado del proyecto en la consultora MEDIA, Sr. Fernando Soto, teléfono 85 67 88 33.

Si usted considera que esta información es suficiente para decidir y está de acuerdo en participar en el estudio, le solicitamos firmar el consentimiento de contacto presentado a continuación, para enseguida tomar contacto con profesionales de la Consultora MEDIA, quienes le entregarán el documento de consentimiento informado y le solicitarán responder la encuesta.



**ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE  
DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y  
PARINACOTA, Y METROPOLITANA**

**CONSENTIMIENTO DE CONTACTO**

Si usted acepta ser contactada por el equipo investigador de la consultora MEDIA para ser invitada a responder la encuesta del estudio, le solicitamos complete la siguiente información, la que será utilizada confidencialmente sólo para contactarla desde la misma consultora:

Nombre de la persona que acepta ser contactada para participar en el estudio:

\_\_\_\_\_

Firma de la persona que acepta ser contactada para participar en el estudio:

\_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_ años

Teléfono de contacto 1: \_\_\_\_\_

Teléfono de contacto 2: \_\_\_\_\_

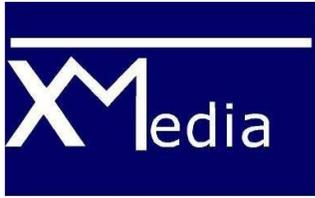
Fecha: En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Profesional que entrega consentimiento de contacto:

\_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Servicio de Salud: \_\_\_\_\_ Región: \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.



**ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE  
DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y  
PARINACOTA, Y METROPOLITANA**

**CONSENTIMIENTO DE CONTACTO**

Si usted acepta ser contactada por el equipo investigador de la consultora MEDIA para ser invitada a responder la encuesta del estudio, le solicitamos complete la siguiente información, la que será utilizada confidencialmente sólo para contactarla desde la misma consultora:

Nombre de la persona que acepta ser contactada para participar en el estudio:

\_\_\_\_\_

Firma de la persona que acepta ser contactada para participar en el estudio:

\_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_ años

Teléfono de contacto 1: \_\_\_\_\_

Teléfono de contacto 2: \_\_\_\_\_

Fecha: En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

\_\_\_\_\_

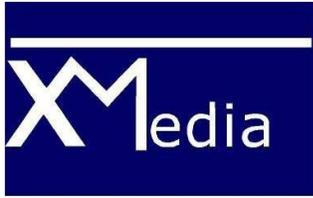
Profesional que entrega consentimiento de contacto:

\_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Servicio de Salud: \_\_\_\_\_ Región: \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Copia participante



## **ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y PARINACOTA, Y METROPOLITANA**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El Estudio de Caracterización de Mujeres recientemente diagnosticadas con VIH/SIDA, de las Regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana, es una investigación del Ministerio de Salud que ha sido encargada mediante licitación pública a la consultora MEDIA, y cuyo objetivo es identificar las características de las mujeres que han sido diagnosticadas e ingresadas a control por VIH/SIDA en los últimos 5 años en las regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana.

Sus resultados serán esenciales para orientar las políticas de salud relativas a mujeres viviendo con VIH/SIDA, identificar sus necesidades y mejorar la calidad de los procedimientos de atención que enfrentan diariamente. Por otra parte, también contribuirán a mejorar las campañas de prevención del VIH en este grupo.

Este estudio considera la aplicación de un cuestionario a las mujeres que acepten participar, el que permitirá conocer distintos aspectos sobre la vivencia del VIH/SIDA, relativos a la adquisición del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, su diagnóstico, y su impacto en la vida familiar, personal y social. Además, permitirá identificar las características sociodemográficas de las participantes.

Para ser invitada a participar en este estudio, usted ha sido seleccionada al azar entre las mujeres que se controlan por VIH/SIDA en los establecimientos de los Servicios de Salud de las regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana.

Antes de solicitarle confirmar su participación en el estudio a través de la firma de este documento de consentimiento informado, le invitamos a leer la siguiente información, que podrá aclarar algunas dudas respecto a su participación en él.

## **¿Qué tengo que hacer para participar?**

Su participación es completamente voluntaria. Si acepta, una encuestadora capacitada le solicitará confirmar su decisión mediante la firma de una carta de consentimiento, en la que expresa su aceptación de participar. Luego, esta misma encuestadora le aplicará un cuestionario con preguntas relativas a características personales, al momento de la detección del VIH, al mecanismo de adquisición del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, su diagnóstico, su impacto en la vida familiar, personal y social.

Su participación directa concluye una vez que se ha finalizado la encuesta, aunque se le podría volver a contactar para invitarle a participar en la segunda etapa de la investigación, que consiste en una entrevista individual con un profesional del equipo investigador de la Consultora MEDIA.

## **¿Puedo rechazar participar o retirarme del estudio?**

Su participación es completamente libre y voluntaria por lo que puede rechazar participar, así como retirarse en cualquier momento del estudio. Esto no tendrá consecuencias para usted ni en la atención que recibe en el Servicio de Salud.

## **¿La participación tendrá algún costo o riesgo para mí?**

La participación en el estudio no conlleva riesgos ni costos para quienes participen. No obstante, el recuerdo de algunas situaciones vinculadas a vivir con VIH/SIDA puede resultar difícil para usted.

## **¿La participación tendrá algún beneficio para mí?**

La participación en el estudio no implica beneficios directos para los participantes ni tampoco un beneficio económico; sin embargo, los resultados del estudio serán utilizados para orientar las políticas de salud dirigidas a las mujeres que viven con VIH/SIDA.

## **¿Mis resultados serán confidenciales?**

Sí, sus resultados serán confidenciales de acuerdo a la legislación chilena y a la ética de investigación en salud. Para ello su nombre será reemplazado por un código que resguardará su identidad.

El Ministerio de Salud es el responsable final de la confidencialidad de la información obtenida.

## **¿Qué pasará con mis datos y la información que entregue para el estudio?**

Toda la información generada durante el estudio será tratada en forma anónima, sin utilizarse los nombres de las personas. Toda la información será manejada confidencialmente y sólo será conocida por el equipo investigador, el Ministerio de Salud y el Comité de Ética que revisa el estudio. Esto último es necesario para verificar que el estudio se ajusta a lo propuesto y a las pautas éticas y leyes que regulan este tipo de investigaciones.

Cualquier publicación sobre los resultados no podrá incluir su nombre ni ningún otro dato que permita su identificación.

## **Si tengo dudas acerca del estudio, ¿a quién puedo llamar?**

Si usted tiene alguna duda respecto al estudio, puede llamar a la encargada del proyecto en el Ministerio de Salud, Sra. Edith Ortiz, teléfono 25740673, o al investigador responsable del estudio en la empresa MEDIA, Sr. Fernando Soto, al teléfono 85 67 88 33, de lunes a viernes de 8:30 a 17:00 horas.

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte, cuyo Presidente es el doctor Carlos Navarro Cox.

Estas hojas de información son para que usted las guarde.



## ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y PARINACOTA, Y METROPOLITANA

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Si usted considera que la información entregada es suficiente para decidir y está de acuerdo en participar en el estudio, le solicitamos completar el documento de consentimiento informado que se presenta a continuación. Al firmarlo, usted sólo está autorizando a que se le aplique la encuesta para el “Estudio de caracterización de mujeres recientemente diagnosticadas con VIH/SIDA de las Regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana”, y a eventualmente ser contactada para invitarle a la segunda etapa del estudio (entrevista individual).

Yo \_\_\_\_\_ leí y comprendí la información que se me entregó en el presente documento de consentimiento informado:

- He leído y entendido la información escrita en este documento, comprendiendo el objetivo del estudio, los riesgos, beneficios del mismo y que me puedo retirar de él en el momento que desee.
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a la investigación, las que han sido respondidas en forma satisfactoria.
- Acepto responder las preguntas que me hará la encuestadora.
- Entiendo que se me podría contactar telefónicamente para invitarme a participar en la segunda etapa del estudio (entrevista individual).
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este documento, entendiendo que la información será manejada en forma estrictamente confidencial y que los datos publicados no contendrán mi nombre ni otros datos que permitan mi identificación.
- Elijo libre y voluntariamente participar en el estudio.
- Firmo voluntariamente este consentimiento informado.

Nombre de la participante: \_\_\_\_\_

Firma de la participante: \_\_\_\_\_

Fecha: En \_\_\_\_\_, a \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Encuestadora: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Servicio de Salud: \_\_\_\_\_, Región: \_\_\_\_\_



**ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE  
DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y  
PARINACOTA, Y METROPOLITANA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Si usted considera que la información entregada es suficiente para decidir y está de acuerdo en participar en el estudio, le solicitamos completar el documento de consentimiento informado que se presenta a continuación. Al firmarlo, usted sólo está autorizando a que se le aplique la encuesta para el “Estudio de caracterización de mujeres recientemente diagnosticadas con VIH/SIDA de las Regiones de Arica y Parinacota y Metropolitana”, y a eventualmente ser contactada para invitarle a la segunda etapa del estudio (entrevista individual).

Yo \_\_\_\_\_, leí y comprendí la información que se me entregó en el presente documento de consentimiento informado:

- He leído y entendido la información escrita en este documento, comprendiendo el objetivo del estudio, los riesgos, beneficios del mismo y que me puedo retirar de él en el momento que desee.
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a la investigación las que han sido respondidas en forma satisfactoria.
- Acepto responder las preguntas que me hará la encuestadora.
- Entiendo que se me podría contactar telefónicamente para invitarme a participar en la segunda etapa del estudio (entrevista individual).
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este documento, entendiéndolo que la información será manejada en forma estrictamente confidencial y que los datos publicados no contendrán mi nombre ni otros datos que permitan mi identificación.
- Elijo libre y voluntariamente participar en el estudio.
- Firmo voluntariamente este consentimiento informado.

Nombre de la participante: \_\_\_\_\_

Firma de la participante: \_\_\_\_\_

Fecha: En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Encuestadora: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Servicio de Salud: \_\_\_\_\_ Región: \_\_\_\_\_

Copia entrevistada



8. ¿Alguno de sus hijos es VIH+?

1. Si → 8.1. ¿Cuántos?  
2. No

9. ¿Cuál es su nivel educacional? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Sin estudios
2. Enseñanza básica incompleta
3. Enseñanza básica completa
4. Enseñanza media incompleta
5. Enseñanza media completa
6. Técnica superior no universitaria incompleta
7. Técnica superior no universitaria completa
8. Universitaria incompleta
9. Universitaria completa
10. Postgrado
99. No responde

10. Durante los últimos 12 meses, ¿cuál ha sido su actividad principal? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Tiene trabajo
2. Hace trabajos ocasionales
3. Está cesante o buscando trabajo
4. Está cesante y no ha buscado trabajo
5. Estudia
6. Quehaceres del hogar
7. Jubilado, rentista
8. Otra \_\_\_\_\_
9. No responde

11. ¿Quién es el jefe de hogar? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Ella es la jefe de hogar → **SALTE A P14**
2. Cónyuge o conviviente
3. Madre o padre
4. Hijo o hija
5. Otro familiar \_\_\_\_\_
6. Otra persona \_\_\_\_\_

12. ¿Cuál es el nivel educacional del jefe de hogar? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Sin estudios
2. Enseñanza básica incompleta
3. Enseñanza básica completa
4. Enseñanza media incompleta
5. Enseñanza media completa
6. Técnica superior no universitaria incompleta
7. Técnica superior no universitaria completa
8. Universitaria incompleta
9. Universitaria completa
10. Postgrado
99. No responde

13. ¿Cuál es la actividad principal del jefe de hogar?

1. Tiene trabajo
2. Hace trabajos ocasionales
3. Está cesante o buscando trabajo
4. Está cesante y no ha buscado trabajo
5. Estudia
6. Quehaceres del hogar
7. Jubilado, rentista
8. Otra \_\_\_\_\_
9. No responde

**SALTE A P16**

14. Categoría laboral del jefe de hogar o de la encuestada si ella es jefe de hogar. **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Empleador o patrón
2. Trabajador por cuenta propia
3. Empleado privado
4. Empleado público
5. Servicio doméstico
6. Familiar no remunerado
7. Jubilado, rentista
9. No responde

**SALTE A P16**

15. ¿Qué hace el jefe de hogar en su trabajo?

**ANOTE TEXTUAL Y LUEGO MARQUE ALTERNATIVA**

- 1. Miembro poder ejecutivo/ legislativo o directivo del sector público/ privado
- 2. Profesional
- 3. Técnico (con estudios)
- 4. Empleado de oficina
- 5. Trabajadores de servicios y vendedores (calificado)
- 6. Trabajador de la agricultura – pesca (calificado)
- 7. Operarios y artesanos calificados
- 8. Trabajadores no calificados
- 9. No responde

16. ¿Cuántas personas viven permanentemente en su hogar?

17. ¿Cuántas son de 18 años y más?

18. ¿Cuántos son menores de 18 años?


19. Actualmente, ¿cotiza en una Administradora de Fondos de Pensiones (AFP) para su jubilación?

- 1. Sí
- 2. No
- 9. No responde

20. ¿Podría decirme en cuál de las siguientes situaciones se encuentra usted frente a FONASA? **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

- 1. Es carga de otra persona.
- 2. Es cotizante y no tiene cargas.
- 3. Es cotizante y tiene cargas.
- 4. FONASA A (indigente) → **MARQUE INMEDIATAMENTE EN P21**
- 9. No responde

21. ¿Y cuál es su letra de FONASA?

- 1. A
- 2. B
- 3. C
- 4. D
- 9. No sabe

22. ¿En qué comuna vive usted actualmente?

23. La vivienda que usted ocupa es:

- 1. Propia (pagada totalmente)
- 2. Propia (pagando a plazo)
- 3. Arrendada
- 4. Arrienda pieza
- 5. Cedida por trabajo o servicio
- 6. Allegada
- 7. Gratuita
- 8. Otra \_\_\_\_\_

24. ¿Cuántos dormitorios (destinados solo a dormir) tiene?

25. ¿Cuántas camas hay?


26. De manera aproximada, sumando todos los ingresos de los miembros del hogar, ¿cuánto es el ingreso mensual total con el que cuentan? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA.**

- 98. No sabe
- 99. No responde

## II. CONDICIONES DE VULNERABILIDAD Y CALIDAD DE VIDA.

1. Antes de conocer su condición de VIH+, su actividad principal era. **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Con trabajo
2. Haciendo trabajos ocasionales
3. Estaba cesante o buscando trabajo
4. Estaba cesante y no buscando trabajo
5. Estudiando
6. Quehaceres del hogar
7. Jubilado, rentista
8. Otra \_\_\_\_\_
9. No responde

2. Antes de conocer su condición de VIH+, ¿cotizaba en una Administradora de Fondos de Pensiones (AFP)?

1. Sí
2. No
3. No responde

3. Antes de conocer su condición de portadora del virus del VIH, ¿qué previsión de salud tenía usted (ya sea como cotizante o carga)? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA.**

1. FONASA A
2. FONASA B
3. FONASA C
4. FONASA D
5. ISAPRE
6. CAPREDENA
7. DIPRECA
8. Sin previsión
9. Otra \_\_\_\_\_
99. No sabe/ No responde

4. Antes de conocer su condición de VIH+, ¿la suma de los ingresos mensuales que percibía el hogar?

1. Era mayor a los ingresos actuales
2. Era igual a los ingresos actuales
3. Era menor a los ingresos actuales

5. ¿Quién era el jefe de hogar antes de conocer su condición de portadora del virus del VIH? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Ella era la jefe de hogar
2. Cónyuge o conviviente
3. Madre o padre
4. Hijo o hija
5. Otro familiar \_\_\_\_\_
6. Otra persona \_\_\_\_\_

6. ¿Cuál era su situación de pareja antes de conocer su condición VIH+? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA.**

1. Estaba sola (sin pareja sexual)
2. No tenía pareja estable
3. Tenía pareja estable y vivía con ella
4. Tenía pareja estable, pero no vivía con ella

7. Antes de conocer su condición VIH+, ¿Cuál era su situación de pareja sexual? **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Una pareja sexual toda la vida
2. Siempre monógama, pero con diferentes parejas a lo largo de la vida (monogamia seriada)
3. Periodos con más de una pareja sexual

8. Antes de conocer su condición VIH+, ¿usaba algún método de prevención del embarazo?

1. Si
2. No → **SALTE A P10**

9. ¿Qué método de prevención del embarazo utilizaba habitualmente?

1. Píldora anticonceptiva
2. Dispositivo intrauterino
3. Condón
4. Diafragma
5. Gel o espuma espermicida
6. Inyecciones hormonales
7. Calendario o Billings
8. Coitus interruptus o coito interrumpido
9. Parche hormonal
10. Otro \_\_\_\_\_

10. Antes de conocer su condición VIH+, ¿usaba condón en sus relaciones sexuales penetrativas?

1. Siempre
2. A veces
3. Nunca

11. Actualmente, ¿consume alguna de estas sustancias? **SI LA PERSONA RESPONDE AFIRMATIVAMENTE A UNA O MÁS DROGAS COMPLETE LA TABLA.**

CONSUME	No	Si	Con qué frecuencia consume			
			Menos de 1 vez al mes	1 vez al mes	1 vez a la semana	Varias veces a la semana y/o todos los días
1. Tabaco	0	1	1	2	3	4
2. Alcohol	0	1	1	2	3	4
3. Anfetaminas (no TARV)	0	1	1	2	3	4
4. Marihuana	0	1	1	2	3	4
5. Cocaína	0	1	1	2	3	4
6. Pasta base	0	1	1	2	3	4
7. Droga Inyectable _____	0	1	1	2	3	4
8. Otra _____	0	1	1	2	3	4

12. A continuación, Ud. tiene que poner una nota de 1 a 7, donde el 1 es cuando Ud. se siente muy mal y el 7 cuando Ud. se siente muy bien respecto de distintas situaciones que le voy a leer. **MUESTRE TARJETA Y LEA CADA SITUACIÓN. EN LAS PRIMERAS, RECUERDE ALTERNATIVAS.**

¿CÓMO SE SIENTE UD....?	Marcar con una X									
	Muy mal	Mal	Menos que regular	Regular	Más que regular	Bien	Muy bien	No sabe	No responde	No aplica
1 ...Con la privacidad que tiene donde vive?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2 ...Con la cantidad de dinero que entra al hogar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3 ...Con su condición física?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4 ...Con su bienestar mental o emocional?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5 ...Con su relación de pareja?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6 ...Con la cantidad de diversión que tiene en su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7 ...Con la vida familiar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8 ...Con la relación con sus hijos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9 ...En su trabajo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10 ...Con su vida sexual?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11 ....Con su salud en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12 ...Con su vida en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

13. Durante los últimos 12 meses, ¿Usted ha experimentado situaciones de discriminación producto de su condición VIH+?

1. Si →	13.1. Discriminación específica	13.2. Autor/es	13.3. Lugar en que ocurrió
2. No			

**III. ADQUISICIÓN DEL VIRUS.**

1. ¿Qué edad tenía cuando tuvo su primera relación sexual?  AÑOS

2. En su primera relación sexual, ¿usó alguna medida de prevención?

- 1. Sí      ¿Cuál? \_\_\_\_\_
- 2. No → **SALTE A P4**

3. ¿Cuál fue la razón principal por la que usó esta medida de prevención?

- 1. Para evitar un embarazo
- 2. Para evitar una infección de transmisión sexual
- 3. Otra \_\_\_\_\_

4. Antes de conocer su condición de VIH+, ¿tenía información sobre el VIH/SIDA?

- 1. Sí, bastante
- 2. Sí, escasa
- 3. No

5. ¿Creyó necesario cuidarse para no adquirir el VIH?

- 1. Sí      ¿Por qué?
- 2. No      ¿Por qué?

6. ¿Cómo se enteró que era VIH+?: **SI LA PERSONA NO RESPONDE ESPONTANEAMENTE, LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

- 1. Test voluntario asociado al embarazo
- 2. Test voluntario por sentirse en riesgo
- 3. Examen de sangre por requerimientos laborales
- 4. Examen solicitado porque se encontraba enferma
- 5. Examen solicitado porque la pareja le informó que era VIH+
- 6. Examen solicitado por muerte o enfermedad de la pareja
- 7. Examen solicitado por enfermedad del hijo menor o lactante
- 8. Donante de sangre
- 9. Otra, cuál: \_\_\_\_\_

7. ¿En qué año cree que adquirió el VIH?

8. ¿Cómo adquirió el VIH?

- 1. Por vía sexual
- 2. Por vía sanguínea
- 3. No sabe

9. ¿Dónde fue informada de su condición VIH+?   
**ANOTE TEXTUAL Y LUEGO MARQUE ALTERNATIVA**

- 1. En un centro de salud público
- 2. En un centro de salud privado

10. Al conocer su resultado positivo, ¿recibió un servicio de orientación confidencial, con apoyo emocional y consentimiento informado (consejería)?

- 1. Sí
- 2. No
- 3. No recuerda

11. Cuando conoció su condición VIH+, ¿cómo diría usted que fue la actitud de la persona que le entregó el resultado del examen? **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

- 1. Acogedora y/o comprensiva
- 2. Indiferente
- 3. Dura y/o enjuiciadora
- 4. No recuerda

12. Usted, ¿ha tenido alguna vez una infección o enfermedad de transmisión sexual, distinta del VIH, como infección por virus del papiloma humano (VPH), sífilis, gonorrea, herpes genital u otra?

- 1. Sí
- 2. No
- 3. No responde } **SALTE A IV.P1.**

13. ¿Cuáles de las siguientes infecciones o enfermedades de transmisión sexual ha tenido? **LEA CADA ITS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN PARA ANTES Y DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE VIH.**

ITS		ANTES del conocer su condición VIH+			DESPUÉS de conocer su condición VIH+		
1.	Gonorrea	Si	No	NR	Si	No	NR
2.	Sífilis	1	2	9	1	2	9
3.	Herpes genital	1	2	9	1	2	9
4.	Infección por VPH (papiloma)	1	2	9	1	2	9
5.	Tricomoniasis	1	2	9	1	2	9
6.	Infección por clamidia	1	2	9	1	2	9
7.	Otra	1	2	9	1	2	9

#### IV. CONTROL Y TRATAMIENTO.

1. ¿Cuándo comenzó su control de salud por vivir con VIH?

Mes  Año

2. ¿Cuáles son las razones del plazo entre conocer su condición VIH+ y el comienzo del control? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA.**

1. Comenzó de forma inmediata

3. ¿En qué etapa estaba cuando comenzó a controlarse?

1. VIH
2. SIDA

4. ¿Desde cuándo se atiende en este Centro de Atención de Salud por control del VIH?

Mes  Año

5. ¿Se ha atendido en otros Centros?

1. Si (identificar) \_\_\_\_\_
2. No → **SALTE A P8**

6. ¿Por qué se cambió? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y ANOTE SOLO LA PRIMERA MENCIÓN.**

7. ¿Cómo ha sido la experiencia de ese cambio?

1. Positiva
2. Negativa
3. Igual

8. ¿Cuál fue su último recuento de CD4?, ¿en qué fecha fue realizado?

Mes  Año

9. ¿El médico le ha recetado tomar terapia con medicamentos (TARV, triterapia o terapia antirretroviral)?

1. Si
2. No → **SALTE A P21**

10. ¿Cuándo comenzó a tomar terapia con medicamentos?

Mes  Año

11. ¿Cuándo comenzó a tomar el actual esquema o combinación de terapia?

Mes  Año

12. Actualmente, ¿está tomando la terapia que se le recetó? **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA.**

1. Estoy tomando la terapia **→ SALTE A P15**
2. La he interrumpido

13. Cuándo interrumpió su tratamiento, la última vez:

**DESDE** Mes  Año  **HASTA** Mes  Año

14. Esta interrupción:

1. Decidió interrumpirlo por su iniciativa **→ 14.1. ¿Por qué?**
2. La decidió con su médico
3. Otra razón \_\_\_\_\_

15. ¿Le han cambiado de terapia con medicamentos?

1. No **→ SALTE A P19**
2. Sí, una vez
3. Sí, más de una vez

16. Para ese cambio, ¿se le solicitó el test de resistencia a las drogas antirretrovirales (genotipificación)?

1. Sí
2. No
3. No sabe

17. Pensando en la última vez que cambió de terapia, este cambio de tratamiento:

1. Se lo solicitó usted al médico
2. El médico se lo propuso **→ SALTE A P19**

18. ¿Por qué razón solicitó cambio de terapia con medicamentos? **LEA CADA CATEGORÍA Y MARQUE RESPUESTA.**

RAZONES	Si	No	NR
1. Intolerancia al tratamiento – reacciones adversas	1	2	9
2. Otra PVVIH le sugirió que un cambio sería conveniente	1	2	9
3. Dificultad para ingerir los medicamentos	1	2	9
4. Dificultad para cumplir los horarios	1	2	9
5. Porque hay medicamentos mejores	1	2	9
6. Otra	1	2	9

19. Desde que inició su última terapia de medicamentos antirretrovirales, ¿ha tenido alguno de los siguientes síntomas o dificultades? **MUESTRE TARJETA Y LEA CADA SÍNTOMA.**

TARJETA		No tuve este síntoma	Lo tuve pero no me afectó	A veces me ha afectado	Me afectó mucho
1	Náuseas	0	1	2	3
2	Vómitos	0	1	2	3
3	Diarrea	0	1	2	3
4	Modificación del gusto	0	1	2	3
5	Cambio facial - adelgazamiento de mejillas	0	1	2	3
6	Aumento del vientre	0	1	2	3
7	Ardor estomacal	0	1	2	3
8	Dolores abdominales	0	1	2	3
9	Dolor de cabeza	0	1	2	3
10	Fiebre	0	1	2	3

11	Fatiga	0	1	2	3
12	Cólicos renales	0	1	2	3
13	Picazón en la piel	0	1	2	3
14	Hormigueo alrededor de la boca	0	1	2	3
16	Dificultades o problemas en sexualidad	0	1	2	3
17	Modificación del aspecto físico	0	1	2	3
18	Aumento de venas hinchadas en piernas	0	1	2	3
19	Manchas o ronchas en la piel	0	1	2	3
20	Hormigueo o dolor en las extremidades	0	1	2	3
21	Vértigo (mareo), ansiedad	0	1	2	3
22	Pérdida de memoria	0	1	2	3
23	Otros	0	1	2	3

**\*\*RESPONDEN TODAS LAS ENCUESTADAS\*\***

20. En lo personal, ¿cómo se considera usted en cuanto al riesgo de readquirir el virus del VIH (reinfeción) en comparación con otras personas que viven con VIH? **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Con mayor riesgo
2. Con el mismo riesgo
3. Con menor riesgo
9. No sabe lo que es la reinfeción

21. ¿Y cómo se considera usted en cuanto a la probabilidad de transmitir el virus del VIH a otras personas, en comparación con otras personas que viven con VIH? **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN.**

1. Con mucha probabilidad
2. Con mediana probabilidad
3. Con ninguna probabilidad
9. No sabe/ no responde

22. De acuerdo a su experiencia y considerando una escala de Muy Malo a Muy Bueno, ¿Cómo evalúa actualmente usted los siguientes aspectos vinculados a la atención del Centro de Salud? **MUESTRE TARJETA. EN LA PRIMERA PREGUNTA, LEA PREGUNTA Y ALTERNATIVAS DE RESPUESTA. LUEGO LEA SOLO PREGUNTAS.**

¿CÓMO EVALÚA?	Muy malo	Malo	Ni bueno ni malo	Bueno	Muy Bueno	NS/NR
1. Trato dado por el médico en las consultas	1	2	3	4	5	9
2. Entrega de información del médico sobre las decisiones clínicas y su tratamiento	1	2	3	4	5	9
3. Trato dado por las matronas, enfermeras y/o químico farmacéutico	1	2	3	4	5	9
4. Posibilidad de atenderse con psicólogos y asistentes sociales	1	2	3	4	5	9
5. Trato del personal administrativo (secretaría, portero, SOME)	1	2	3	4	5	9
6. Infraestructura y equipamiento del lugar donde se atiende	1	2	3	4	5	9
7. Privacidad del lugar donde recibe atención	1	2	3	4	5	9
8. Entrega oportuna y completa de terapia con medicamentos (TARV)	1	2	3	4	5	9
9. Servicios de salud reproductiva, como atención de ginecólogo y disponibilidad de anticonceptivos	1	2	3	4	5	9
10. Acceso y entrega oportuna de tratamientos para enfermedades oportunistas (neumonías, cáncer asociado al VPH, infección de las mucosas, infecciones intestinales, etc)	1	2	3	4	5	9
11. Realización oportuna de exámenes relacionados al VIH/SIDA (carga viral, CD4, genotipificación)	1	2	3	4	5	9
12. Información sobre prevención secundaria	1	2	3	4	5	9
13. Información sobre planificación familiar	1	2	3	4	5	9
14. Cumplimiento de la entrega mensual de, al menos, 16 condones	1	2	3	4	5	9

23. ¿Cómo mejoraría usted la atención que recibe en este centro de salud? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y ANOTE SOLO LA PRIMERA MENCIÓN.**

24. ¿En algún momento se ha sentido discriminada por los/as integrantes del Equipo de Salud del centro de atención, por ser usted una persona viviendo con el virus del VIH?

1. Sí
2. No

25. En el centro de atención al que asiste, ha sentido alguna presión del Equipo de Salud que la atiende para:

PRESIONES	Si	No	NR
1. Cambiar sus conductas sexuales	1	2	9
2. Utilizar métodos de prevención del embarazo	1	2	9
3. Esterilizarse	1	2	9

26. El centro de atención donde usted se controla el VIH ¿le ofrece condones para que usted retire?

1. Si, hay todos los meses
2. Si, pero no hay todos los meses
3. No, el Centro no tiene condones disponibles

27. ¿Recibe usted los condones que el centro de atención le ofrece?

1. Si, siempre
2. Si, algunas veces
3. No, no retiro los condones

28. ¿Realiza alguna terapia de medicina complementaria o alternativa orientada a ayudar el tratamiento médico convencional?

1. Si
2. No → **SALTE A V. P1**

29. ¿Qué terapia realiza? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y ANOTE SOLO LA PRIMERA MENCIÓN.**

30. ¿Por qué razón realiza esta terapia? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y ANOTE SOLO LA PRIMERA MENCIÓN.**

#### V. PREVENCIÓN SECUNDARIA.

1. ¿Ha tenido relaciones sexuales penetrativas en los últimos 12 meses?

1. Si
2. No → **SALTE A P9**

2. ¿Con quién tuvo su última relación sexual penetrativa? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA.**

1. Con su pareja habitual
2. Con un recién conocido
3. Con un amigo
4. Con un trabajador sexual
5. Con una pareja distinta de la habitual
6. Con una ex pareja
7. Con un familiar
8. Otro. Anotar: \_\_\_\_\_
9. No responde

3. Antes de tener relaciones sexuales, ¿sabía esta persona de su condición de VIH+?

1. Si
2. No
3. No sabe/ no responde

4. Antes de tener relaciones sexuales, ¿usted conocía la condición serológica de esta persona?

1. Si, VIH+
2. Si, VIH-
3. No conocía la condición serológica de esta pareja sexual

5. Durante su última relación sexual penetrativa, ¿usó su pareja preservativo o condón? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA.**

1. Si
2. No → **SALTE A P8**

6. ¿Cuál fue la principal razón por la que se usó preservativo o condón? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA**

1. Para prevenir un embarazo
2. Para protegerse del VIH/SIDA
3. Para protegerse de otras infecciones de transmisión sexual (ITS)
4. La pareja sexual quiso usar uno

7. ¿De dónde obtuvo el condón?

1. Del Centro de Atención donde se controla el VIH
  2. Del consultorio
  3. Lo compró (farmacia, supermercado, etc)
  4. Lo traía la pareja
  5. No sabe
- SALTE A P9**

8. ¿Cuál fue la razón por la que no se usó preservativo o condón? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y MARQUE SOLO UNA ALTERNATIVA.**

1. No tenía uno en ese momento
2. Lo olvidó
3. No le gusta usar condón
4. La relación fue con la pareja estable
5. No tuvo dinero para comprar uno
6. No pudo conseguir uno
7. No se atrevió a sugerirlo
8. La pareja sexual no quiso usar uno
9. Otra. Anotar. \_\_\_\_\_
99. No responde

9. ¿Conoce el condón femenino?

1. Sí
2. No → **SALTE A P11**

10. ¿Lo ha utilizado?

1. Si
2. No

11. ¿Estaría dispuesta a utilizarlo?

1. Sí
2. No
3. No sabe

## VI. IMPACTO.

1. A lo largo de su vida, ¿cuántas parejas sexuales ha tenido?

2. ¿Alguna pareja que usted haya tenido ha muerto a causa del VIH/SIDA?

1. Sí
2. No
3. No sabe

3. **APLICAR SOLO SI LA PERSONA TIENE PAREJA ACTUALMENTE**, ¿Su pareja actual es portadora del virus del VIH?

1. Sí
2. No
3. Se está haciendo el examen
4. No sabe

4. Actualmente, ¿está embarazada?

1. Si
2. No
3. No sabe

5. ¿Quiénes conocen su condición VIH+? **LEA LAS CATEGORÍAS Y MARQUE UNA ALTERNATIVA PARA CADA UNA DE ELLAS.**

PERSONAS	Si	No
1. Papá	1	2
2. Mamá	1	2
3. Hermanos	1	2
4. Pareja	1	2
5. Hijos	1	2
6. Otros familiares	1	2
7. Amigas	1	2
8. Amigos	1	2
9. Vecinos	1	2
10. Compañeros de estudio	1	2
11. Compañeros de trabajo	1	2
12 Otros	1	2

6. ¿A las personas que conocen su condición VIH+?

1. Les informo usted
2. Se enteraron de otra manera \_\_\_\_\_

### VII. OPINIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL.

1. Piensa usted que en los últimos 5 años en Chile la discriminación sobre las personas que viven con VIH/SIDA. **LEA ALTERNATIVAS Y MARQUE SOLO UNA OPCIÓN**

1. Ha aumentado
2. Se ha mantenido igual
3. Ha disminuido
4. No responde

2. ¿Conoce usted la ley de SIDA?

1. Si
2. No → **SALTE A P4**

3. ¿En qué área cree que su aporte ha sido más importante?

4. Actualmente ¿pertenece o participa en alguna agrupación de personas viviendo con VIH/SIDA?

1. Sí
2. No → **SALTE A P7**
3. No responde → **AGRADEZCA Y TERMINE ENCUESTA**

5. ¿Cuál es el nombre de esa organización?

6. ¿Cuál es la principal razón de su participación? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y ANOTE SOLO LA PRIMERA MENCIÓN.**

7. ¿Por qué razón no participa? **ESPERE RESPUESTA ESPONTÁNEA Y ANOTE SOLO LA PRIMERA MENCIÓN.**

**¡¡¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!!!**

**OBSERVACIONES**

**TARJETA 1 (PREGUNTA II.12)**  
**COMO SE SIENTE RESPECTO DE DISTINTAS SITUACIONES**

MUY MAL  
MAL  
MENOS QUE REGULAR  
REGULAR  
MAS QUE REGULAR  
BIEN  
MUY BIEN

**TARJETA 2 (PREGUNTA IV.19)**  
**SINTOMAS PRODUCTO DE LA TERAPIA**

NO TUVE ESTE SÍNTOMA  
LO TUVE PERO NO ME AFECTÓ  
A VECES ME HA AFECTADO  
ME AFECTÓ MUCHO

**TARJETA 3 (PREGUNTA IV.22)**  
**EVALUACIÓN CENTRO DE SALUD**

MUY MALO  
MALO  
NI BUENO NI MALO  
BUENO  
MUY BUENO



## ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN DE MUJERES RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADAS CON VIH/SIDA, DE LAS REGIONES DE ARICA Y PARINACOTA, Y METROPOLITANA.

### PAUTA DE ENTREVISTA.

#### **1. Adquisición del virus e impacto inicial.**

1.1. Reconstrucción del modo de adquisición de la enfermedad, vía y responsables.

- Conocimientos sobre el VIH/SIDA y sus formas de transmisión.
- Percepción del riesgo de contraerlo con anterioridad al diagnóstico.
- Conocimiento y utilización de medidas de prevención previas a la adquisición del virus.
- Si aplica, conocimiento previo de la condición VIH/SIDA de quien la contagió.
- Opinión respecto de responsabilidad y penalización al contraer/transmitir la enfermedad.

#### **2. Condiciones de vulnerabilidad.**

2.1. Proceso y etapas de adaptación (orientado a conocer el “relato” que involucra la transmisión, el diagnóstico y las etapas de la enfermedad, ¿se trata de un relato estructurado y construido o en proceso de construcción?, etc.).

2.2. Identificación de necesidades no médicas asociadas a la condición (información, subsidios, derechos, derivación, etc.).

2.3. Vulnerabilidad asociada a condiciones de género (percepción de diferencias en la forma de experimentar la enfermedad entre hombres y mujeres).

#### **3. Diagnóstico, control y tratamiento.**

3.1. Percepción de acceso a salud.

- Descripción de aspectos positivos y negativos relativos al acceso a salud (derivación, cobertura, controles, medicamentos, modelo de atención, etc.).
- Percepción de la relación equipo médico–paciente (se sienten tratadas como casos o personas, ¿influye su condición de género?, papel de los profesionales no médicos: psicólogos, asistentes sociales, etc.).

3.2. Experiencia del tratamiento.

- Desde cuándo se encuentra en tratamiento (respecto del inicio de control y de la actualidad).
- Cuáles han sido los problemas que le ha tocado enfrentar producto del consumo de medicamentos (efectos secundarios, olvidos, esconder los medicamentos, reposición, etc).
- Percepción descriptiva de su adherencia.

#### **4. Prevención secundaria.**

4.1. Manejo de información sobre prevención secundaria respecto de VIH/SIDA (qué sabe, evaluación de lo que sabe, donde lo aprendió, ¿conoce los riesgos de volver a contagiarse?)

4.2. Uso del condón (negociación del uso, con quién, para qué).

4.3. Conocimientos y/o experiencias respecto al embarazo y la transmisión vertical.

#### **5. Impacto asociado a la enfermedad.**

5.1. Significados asociados a la enfermedad (indagar de manera explícita si es necesario, vinculándolo con el primer punto de la pauta).

- Identificación de los cambios más sensibles que ha experimentado (en lo individual, lo familiar, y lo social).
- Percepciones en relación a diferencias de género y enfermedad.

5.2. Significados asociados a las relaciones de pareja antes y después de la enfermedad.

- Experiencias (valoración, significados).
- Relaciones de pareja y/o parejas sexuales luego de la notificación.

5.3. Relaciones familiares.

- La familia antes y después (quiénes saben y por qué, reacciones, quiénes se mantienen en el entorno inmediato, registro de cambios).
- Existencia de hijos antes y después del diagnóstico, manejo con ellos del tema de la enfermedad (conocimiento, información).

5.4. Entorno social vinculado a la condición de género.

- Identificación de grupos de pertenencia relevantes (barrio, trabajo, amigos, otros) y cambios registrados en esas relaciones producto del diagnóstico (quiénes saben, reacciones, quiénes se mantienen en el entorno inmediato, registro de cambios).
- La decisión de contar/ no contar (cómo se toma, cómo se realiza).
- Participación en grupos y organizaciones luego de la adquisición del virus (o resignificación de experiencias de participación anteriores).

#### **6. Proyecciones.**

6.1. Proyectos de vida (antes y ahora)

6.2. Como se ve en el futuro en cinco años más (indagar por ámbitos que excedan lo médico, identificando orden de importancia en lo personal, afectivo, familiar, laboral, etc).