



GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD

GNOUS
PENSAMIENTO Y SENTIDO

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS VIVIENDO CON VIH SIDA

Informe Final de Resultados

Santiago de Chile, 29 de enero de 2007.

EQUIPO INVESTIGADOR

Jefe de Proyecto, Investigadora Responsable: **María Ximena Sgombich Mancilla**, Directora Ejecutiva Grupo NOUS.

Co Investigadores:

María Ximena Sgombich Mancilla, Directora Ejecutiva Grupo NOUS.

Diana Véronica Rivera Ottenberger, Psicóloga, Dra. en Investigación, Grupo NOUS.

Laura Bahamondes Moya, Médico Infectólogo, Grupo NOUS.

Juan Jiménez, Sociólogo, Grupo NOUS.

José Gonzáles Lufin, Programador, Grupo NOUS.

Asesoría para el Análisis Económico: **Camilo Cid Pedraza**, Economista, Superintendencia de ISAPRES.

Coordinación General: **Lorena Valdebenito Herrera**, Psicóloga.

Coordinadores Científicos:

Humberto Hernández, Psicólogo, CONASIDA, MINSAL.

Isabel Matute, Socióloga, CONASIDA, MINSAL.

AGRADECIMIENTOS

El equipo de investigación agradece a:

- Principalmente, a las personas viviendo con VIH SIDA que generosamente participaron y colaboraron en esta investigación,
- la Organización Panamericana de la Salud (OPS) por el apoyo a la ejecución de este proyecto,
- la Comisión Nacional del SIDA por la coordinación técnica del estudio y
- a los establecimientos de salud y a sus profesionales - médicos y para médicos - que brindaron las condiciones para que esta investigación fuera posible.

INDICE

	Página
Presentación	5
I. Antecedentes Generales	7
II. Metodología y antecedentes sociodemográficos de las PVVIH	17
III. Salud emocional y calidad de vida	28
IV. Vida sexual y calidad de vida	44
V. Estado de salud física, TARV y calidad de vida de las PVVIH	55
VI. Situación socioeconómica de las PVVIH	65
VII. Valoración del trabajo y calidad de vida laboral	81
VIII. Calidad de vida y VIH SIDA	87
IX. Reflexión	95

PRESENTACIÓN

Este documento corresponde a los resultados del estudio de **Calidad de vida y VIH SIDA en Chile**, investigación que fue apoyada como parte de las actividades del proyecto de Fortalecimiento de Acciones de Atención y Prevención del VIH/SIDA y ETS en Chile, en el marco de la Iniciativa 3 X 5 de OPS/OMS, en su línea de acción 6 que comprende la evaluación del impacto socio comportamental en PVVIH en el marco del acceso expandido a TAR.

El propósito de este estudio es entregar un estado del arte de la calidad de vida de las personas que viven con VIH SIDA, en la amplitud de dimensiones que convoca este concepto, y asumiendo que, desde los primeros casos notificados en Chile (1984), han pasado más de 20 años y a la sustantiva mejora de la respuesta clínica se ha sumado una estrategia integral de atención desde la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) y una articulación importante de la sociedad civil con trabajo en VIH SIDA.

Es pertinente señalar que, en el diseño del estudio así como en el análisis de sus resultados, se consideraron los conceptos de (1) salud desarrollado por la OMS y (2) de calidad de vida en salud¹.

(1) La **salud** ha sido definida por la OMS como “*el alcance del que un individuo o grupo es capaz, por un lado, para realizar sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades y, por otro lado, para cambiar o hacer frente al ambiente. La salud es, por tanto, vista como un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida, es un concepto positivo que enfatiza los recursos sociales y personales así como las capacidades físicas*” (OMS, 1984)².

¹ El desarrollo del concepto de calidad de vida y calidad de vida en salud ha sido ampliamente desarrollado en el Primer Informe de Avance de este estudio.

² OP cit Caruncho, Cristina y Mayobre, 1998.

(2) El aumento de la tecnología médica, el desarrollo vertiginoso de la industria farmacológica y el acceso a nuevos y más eficaces tratamientos, han contribuido a disminuir la mortalidad, la morbilidad y aumentar la esperanza de vida de la población. Esto ha traído aparejado que se ha acrecentando significativamente el número de personas que padecen enfermedades crónicas sin riesgo inminente de muerte, las que, con tratamientos que no estando orientados a la curación de su enfermedad, consiguen atenuar o eliminar los síntomas, mejorar y/o limitar la progresión y consecuencias incapacitantes de su enfermedad y, de este modo, prolongar la vida como sucede con e VIH SIDA. En este contexto emerge el concepto de **calidad de vida relacionada con la salud** que se define como el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar del individuo. Involucra diversas dimensiones entre las que se encuentran:

- i) el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento diario
- ii) el bienestar físico, emocional y social percibido luego del diagnóstico y tratamiento y
- iii) el impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo de llevar una vida satisfactoria³.

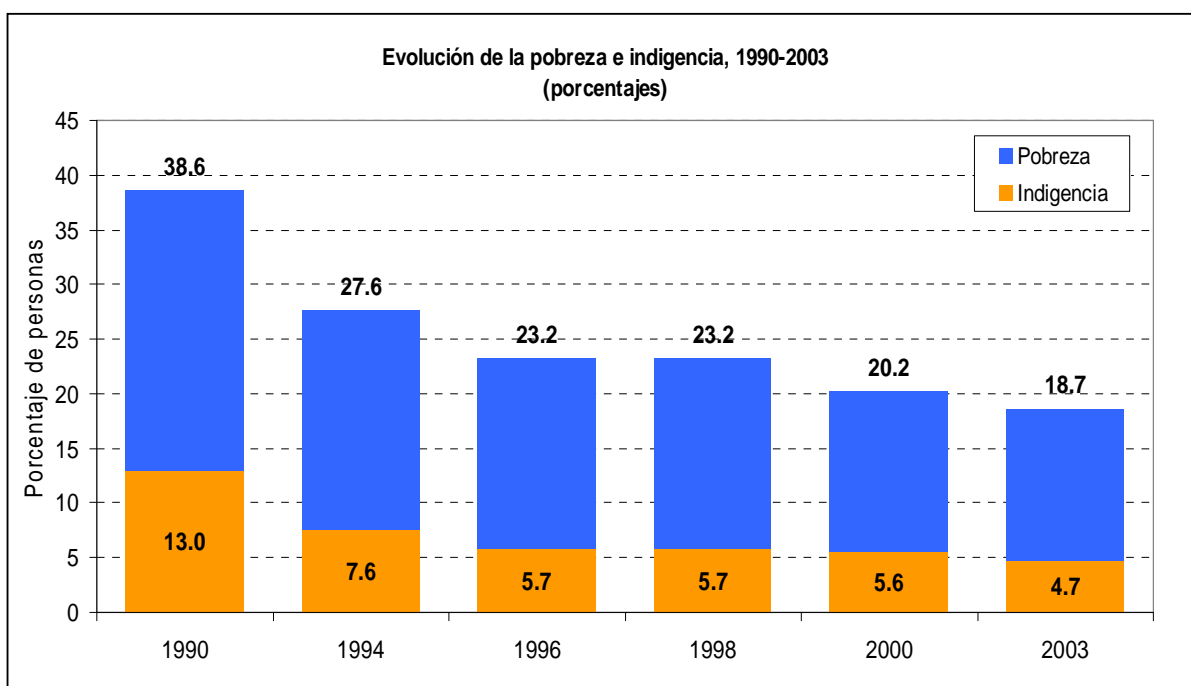
Este informe avanza en describir la calidad de vida en salud de las personas viviendo con VIH SIDA y las variables que influyen significativamente en una recuperación o en una pérdida de calidad de vida. Además, el informe hace un levantamiento de las dimensiones sociales, económicas, comportamentales, de salud y psicoemocionales de las personas viviendo con VIH SIDA y, finalmente, concluye acerca de los ámbitos de intervención que podrían potenciar la calidad de vida de esta población.

³ Gómez-Vela, Maria y Sabeh, Eliana (2001)

I. ANTECEDENTES

1. Antecedentes del país

Para el año 2006, la población de Chile supera los 16 millones de habitantes, el país tiene una tasa de crecimiento del PIB de un 3,4% (2005) y un ingreso per cápita de U\$ 7.089. Los cambios políticos y económicos de la década de los noventa marcaron una disminución de la pobreza de un 45,1% (1987) a un 20,2% (2000)⁴. Sin embargo, persiste una cifra importante de la población que aún vive en situación de pobreza e indigencia.



Fuente: CASEN, 2003⁵

⁴ Moreno, Leonardo. "Desarrollo social, pobreza y sociedad civil". Fundación para la superación de la pobreza, 2004.

⁵ Sojo, Ana. CEPAL. Exposición en Evaluación a mitad del periodo de los Objetivos Sanitarios para la década 2000-2010 convocada por Ministerio de Salud de Chile, Centro Cultural La Moneda, 7 diciembre 2006.

En la década pasada las políticas de estado estuvieron fuertemente orientadas a consolidar el acceso a bienes y servicios básicos para la gran mayoría de la población. A principios de la década del 2000, el contar con una “economía sana”, un alto grado de gobernabilidad y el buen precio que alcanzó el cobre fueron factores que incidieron en que el país profundizara en grandes reformas sociales y en una potente renovación de infraestructura.

Mejorar las condiciones de vida y el bienestar de la población ha sido un propósito de todos los gobiernos democráticos que se ha expresado en un aumento del gasto social año a año en el presupuesto de la nación. De hecho, del 2004 al 2005 el gasto social subió en un 6%.

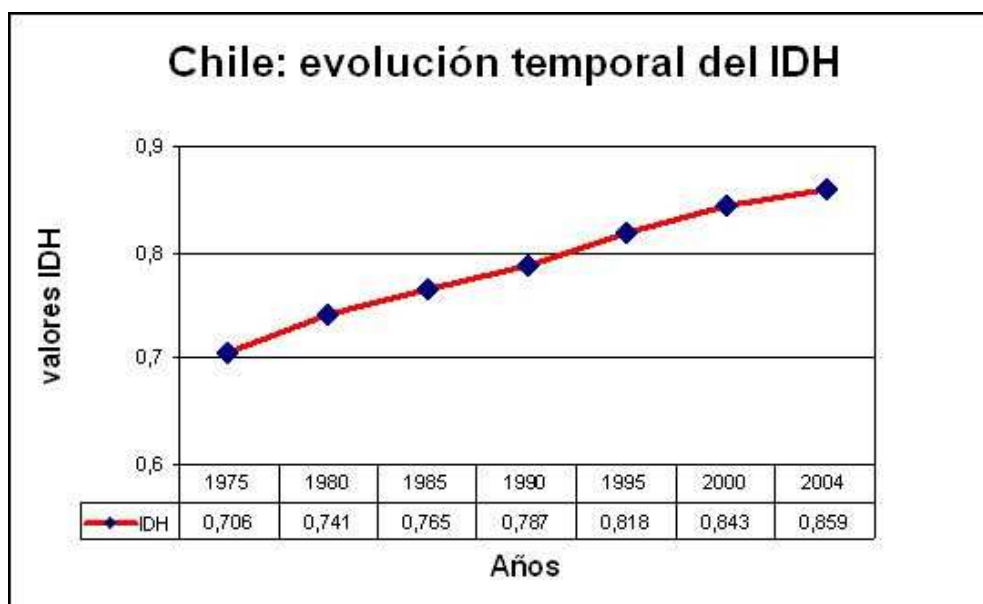
Otro indicador que refleja los avances del decenio es el Índice de Desarrollo Humano⁶ donde Chile se mantiene dentro del grupo de países de alto desarrollo humano con un valor IDH de 0.859, que lo sitúa en el lugar número 38 de la clasificación mundial y en segundo lugar a nivel latinoamericano después de Argentina. En Chile, esta situación se explica por un incremento sostenido de los niveles de acceso a la educación, a las oportunidades de salud y al ritmo del crecimiento económico.

⁶ PNUD, 2006 “Informe de Desarrollo Humano” incluye el Índice de Desarrollo Humano (IDH) por país, que usa indicadores como tasas de alfabetización y esperanza de vida al nacer así como el ingreso nacional para medir el éxito de los países en promover el desarrollo. Entre los 177 países respecto de los cuales se calculó el IDH este año los primeros lugares del ránking lo ocupan Noruega, Islandia, Australia e Irlanda.

IDH de Chile en el Informe Mundial sobre Desarrollo Humano 2006.					
(Datos de 2004)					
	Esperanza de vida al nacer (años)	Tasa de Alfabetización de Adultos (%)	Tasa bruta de Matriculación combinada (%)	PIB real per cápita (PPA en dólares)	Valor del IDH
CHILE	78.1	95.7	81	10,874	0.859
América Latina y el Caribe Países Industrializados (OECD)	72.2	90.2	81	7,964	0.795
	77.8		89	27,571	0.923

Fuente: PNUD Informe sobre Desarrollo Humano Mundial, 2006.

Una serie comparativa amplia muestra que Chile presenta un incremento constante de su IDH en las últimas décadas. Durante los años setenta y ochenta, el país se ubicó en un nivel medio de Desarrollo Humano. A mediados de la década de los noventa se inserta dentro del grupo de países con un alto nivel de Desarrollo Humano (valor IDH sobre 0,800). Esto refleja la capacidad que el país ha tenido de reducir la brecha que lo separa de la meta ideal propuesta internacionalmente (representada por el valor IDH igual a 1). Entre 1975 y 1990 esta brecha se redujo en un 27%. Entre 1990 y 2004, se redujo en un 34%. Lo anterior representa un importante logro que debe ser valorado teniendo en cuenta que, mientras más se avanza, es cada vez más difícil reducir la brecha hacia el ideal del IDH (PNUD, 2006).



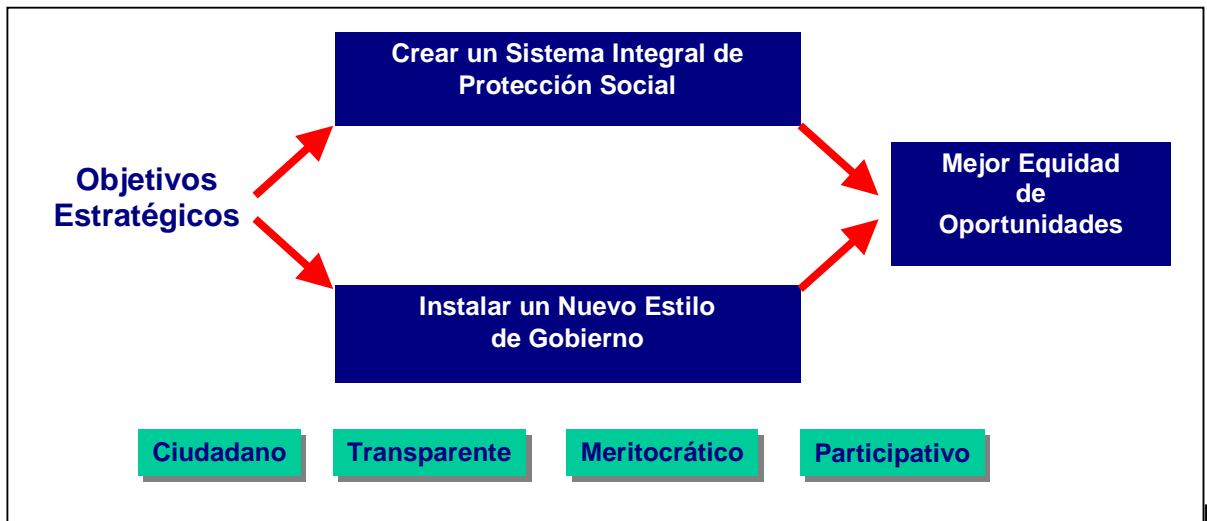
Fuente: PNUD; Informe Mundial sobre Desarrollo Humano 2006.

El IDH aspira a reflejar que crecimiento económico no necesariamente implica desarrollo humano y que la verdadera medida del éxito de una sociedad debe centrarse en la forma como los logros económicos se traducen en beneficios y oportunidades concretas para las personas (PNUD, 2006). En este sentido, un análisis más profundo del Informe de Desarrollo Humano vuelve a destacar las diferencias de género como un área en que el país debe avanzar más decididamente; Chile aparece clasificado en el lugar número 52 entre 75 países. Más allá de los avances recientes, este instrumento destaca la persistencia de dos importantes desafíos: la participación en los ingresos y el acceso de las mujeres a las diversas instancias de poder.

El análisis del PNUD constata que el aumento del gasto social y la tendencia favorable de los indicadores macroeconómicos no han superado barreras para el desarrollo como la inequidad en la distribución de los ingresos⁷ y la inequidad de género, ambos factores que amplían las brechas de desigualdad.

Consciente del déficit que tiene el país en materia de bienestar social e igualdad, el actual Gobierno ha puesto énfasis en la necesidad de fortalecer y mejorar el sistema de protección social bajo un nuevo estilo de gestión.

⁷ Según los datos de la Encuesta Nacional de Caracterización Social (CASEN, 2003), el decil más rico obtiene ingresos 29 veces superiores a lo que logra el decil más pobre.



Fuente: DIPLAS, MINSAL, 2006.

2. Presupuesto sectorial y gasto en salud de las personas

En 10 años el gasto público en salud aumentó de 2,02% del PIB (1990) a un 2,9%(2000) o sea, la equivalencia a US\$ 2.037 millones⁸. Para el año 2005, el gasto del gobierno en salud correspondió al 3,9% del PIB y para el año 2006, al 2,8%.

A partir de la implementación del régimen de Garantías Explícitas de Salud (GES/AUGE), el tratamiento de muchas patologías y condiciones de salud ha recibido una cobertura total. Sin embargo, el gasto de bolsillo en salud sigue siendo importante para los chilenos.

⁸ www.mideplan.cl

3. Caracterización sanitaria del país

Como se observa en la tabla siguiente el desarrollo social y económico del país ha influido en los buenos resultados que expresan los indicadores clásicos de salud:

EVOLUCIÓN DE LOS INDICADORES GENERALES DEL NIVEL DE SALUD DE LA POBLACIÓN CHILENA					
INDICADOR	1970	1980	1990	2001	2004/5
Mortalidad General (por 1000/hab.)	8,9	6,6	6,0	5,3	5,2
Mortalidad Infantil (por 1000/hab.)	79,0	32,0	16,0	8,3	8,4
Expectativa de Vida (años)	63,6	67,4	72,7	75,9	78,1
Tasa global de Fecundidad	3,63	2,66	2,54	2,4	2,0

Fuentes: MINSAL – Instituto Nacional de Estadísticas – “El Vigía”(2000) – OPS (2005)

La evaluación del estado de avance de los Objetivos Sanitarios⁹ del decenio arrojó una tendencia a la mejora de indicadores, particularmente, mortalidad infantil y esperanza de vida según nivel de escolaridad. No obstante, persisten y se amplían brechas de desigualdad, por ejemplo: aumenta el diferencial de mortalidad infantil entre grupos educacionales extremos (más de 13 versus 3 años de escolaridad) en 15%; la esperanza de vida se sigue correlacionando con educación; y entre regiones y comunas aumentan las brechas de AVPP¹⁰.

En el mismo documento se constata la tendencia al descenso de las enfermedades crónicas y avances menores en la disminución de enfermedades no trasmisibles como el cáncer. En materia de tabaquismo, obesidad, sedentarismo, sexualidad y ambientes saludables se observan pocos avances en el quinquenio.

⁹ MINSAL, División de Planificación Sanitaria, 2006. Objetivos Sanitarios de la década 2000 – 2010; Estado de Avance.

¹⁰ AVPP: Año de vida perdidos por discapacidad.

4. Situación de la epidemia del VIH SIDA en Chile¹¹

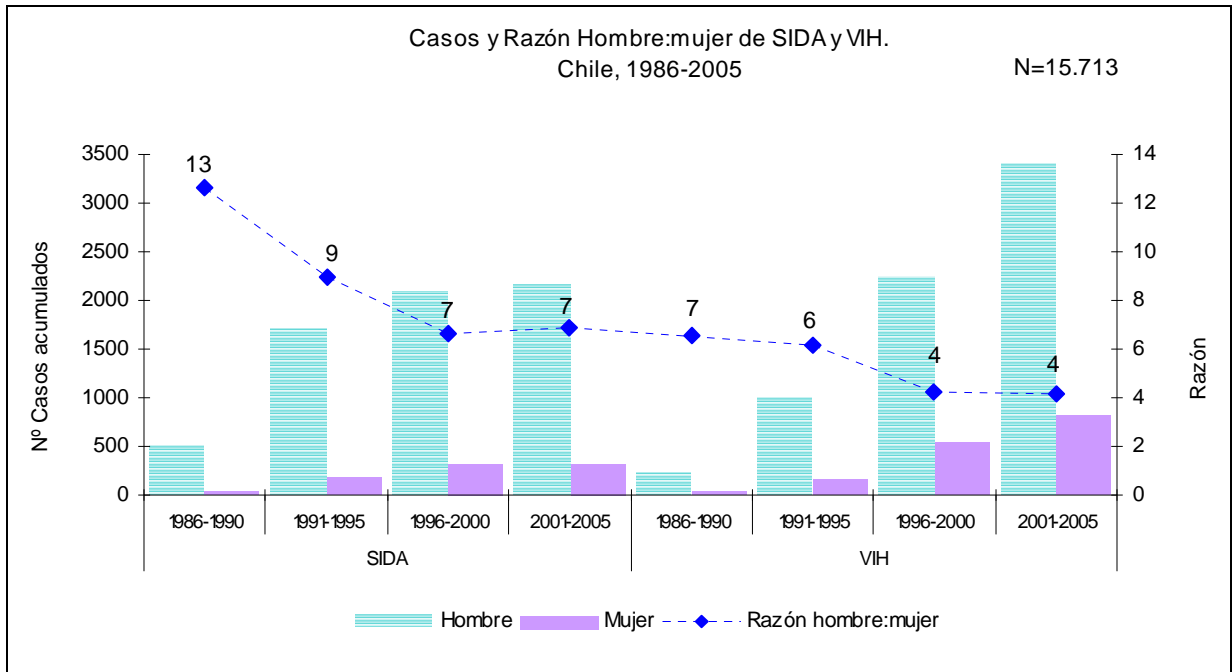
El primer caso de SIDA en Chile se notificó en 1984 y hasta el año 2004, 4.893 personas fallecieron por esa causa en el país, la mayoría hombres (88%). En el año 2001 se observó la tasa más alta de mortalidad (3.6 por 100.000 habitantes). En el trienio 2002 – 2004 la mortalidad mostró un descenso sostenido de 2.5 por 100.000 habitantes. El descenso en la tasa de mortalidad puede explicarse por la implementación del Programa de Acceso Expandido (PAE, 2001) a tratamientos antiretrovirales para personas atendidas en establecimientos públicos a partir del año 2001, que permitió ampliar la cobertura a un 80%. Con la incorporación del VIH SIDA al Régimen de Garantías Explícitas en Salud (Ley 19.966)¹² la asistencia y oportunidad de atención en plazos breves y la cobertura de los tratamientos mejoró sustantivamente alcanzando una cobertura del 100% de las personas que requieren antiretrovirales.

Entre 1984 y 2005 se han notificado 15.894 casos de VIH o SIDA; un 53% (8.421) correspondió a casos de VIH y la proporción restante a casos de SIDA (7.294). Estos datos dan cuenta que la detección es tardía, lo que explica que una proporción significativa de las personas notificadas llega a los servicios de salud en una etapa SIDA.

Los datos epidemiológicos reportan que, desde 1986 a 2005, un 15% de las personas notificadas son mujeres y el 85% hombres. El análisis por quinquenios expresa que siempre el número de casos de hombres supera a las mujeres, aunque la razón hombre mujer ha ido en descenso, estabilizándose en los dos últimos quinquenios.

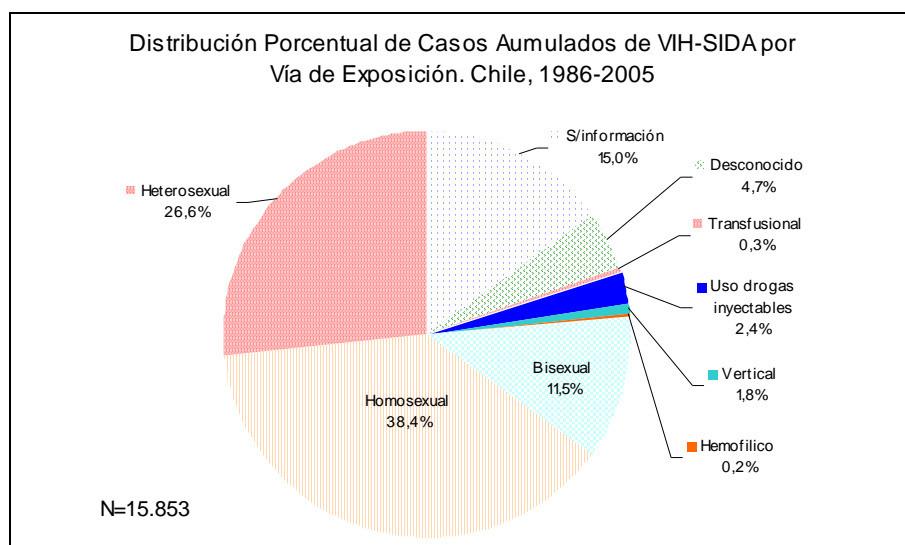
¹¹ Departamento de Epidemiología, División de Planificación Sanitaria, MINSAL. “Evolución del VIH SIDA en Chile: 1986 – 2005”, Octubre, 2006.

¹² El Régimen de Garantías Explícitas en Salud es uno de los pilares de la Reforma sectorial que se inició el año 2002 y da prioridad de atención a aquellas patologías con mayor impacto en la mortalidad, hospitalizaciones, costos y años de vida perdidos por discapacidad (AVPD) en la población.

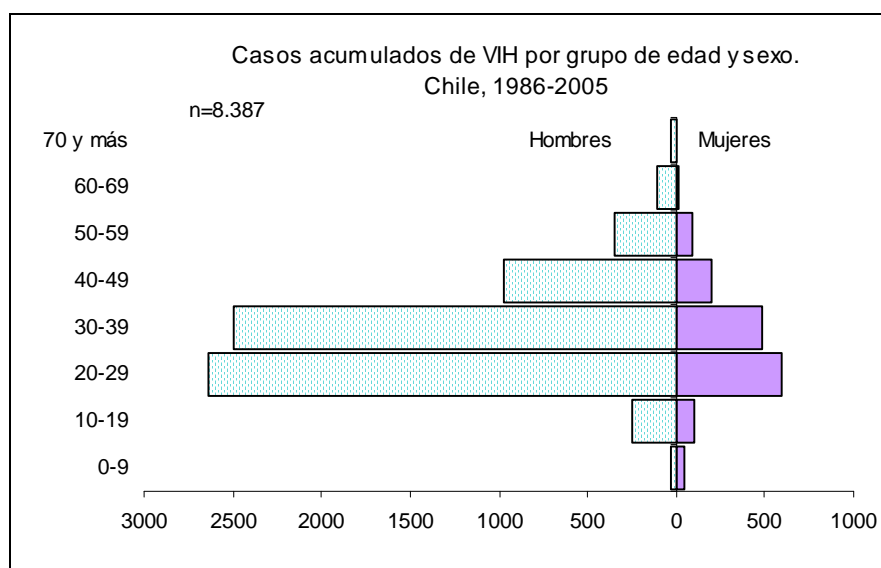


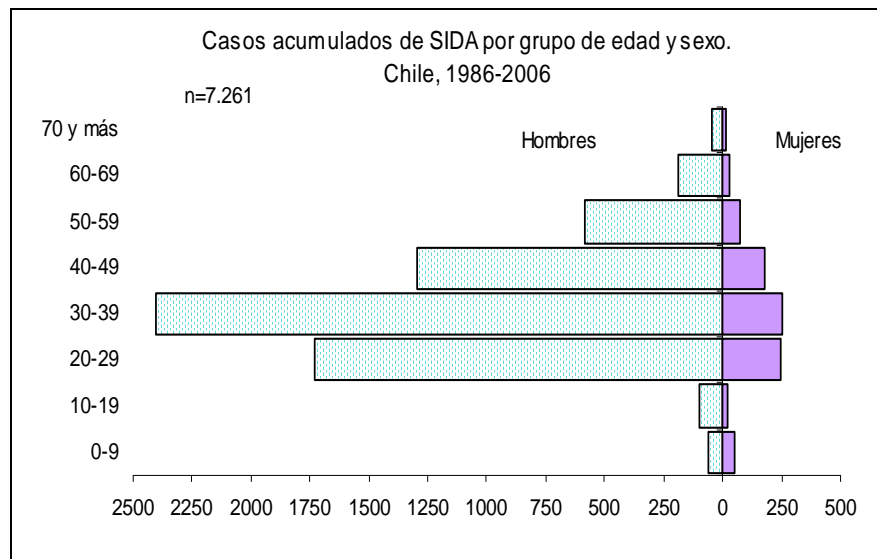
Fuente: Departamento de Epidemiología, División de Planificación Sanitaria, MINSAL, 2006.

La vía de transmisión es predominantemente sexual. Otras causas de exposición concentran pocos casos, como la transmisión vertical, que ha disminuido sustancialmente de 30% (1999) a 1.8% (2005).



El grupo de edad más afectado por VIH corresponde a hombres entre 20 y 29 años. Los casos SIDA se dan con mayor frecuencia entre hombres de 30 a 39 años.





Otro dato relevante es que los casos VIH SIDA agrupan a una población con un alto grado de escolaridad en relación a la población general. Entre quienes viven con VIH SIDA, un 48% tiene enseñanza media y un 20% educación superior. Para la población general estas cifras alcanzan el 38% y el 17% respectivamente.

Los datos por categoría ocupacional indican que en la mayoría de los casos, se trata de operarios y personal de áreas de servicio.

Las regiones de Tarapacá y Metropolitana muestran las tasas acumuladas más altas de VIH SIDA. Las regiones del norte presentan tasas más altas a sola excepción de Atacama que tiene la tasa más baja de todo el país. La epidemia del VIH SIDA ha afectado de manera importante a los sectores de la población más vulnerables económica y socialmente. Situación que ha llevado a muchas familias a una condición de pobreza y otras tantas han visto agudizada su situación de pobreza. En términos económicos, son las mujeres VIH + quienes más han resentido el impacto de la enfermedad.

II. DISEÑO METODOLÓGICO Y ANTECEDENTES GENERALES DEL GRUPO ESTUDIADO

1. Diseño metodológico

1.1 Objetivos generales y específicos

a) Objetivo general

A través de un estudio cuantitativo conocer la situación actual de las PVVIH atendidas en los servicios públicos de salud en relación a su calidad de vida para poder establecer ámbitos críticos que requieren de intervención y, a su vez, evaluar los efectos de políticas públicas destinadas a atender los requerimientos de esta población.

b) Objetivos específicos

1. Generar un índice de calidad de vida para PVVIH atendidas en los servicios públicos de salud.
2. Comparar los resultados de algunos indicadores obtenidos para PVVIH con los resultados del estudio para la población general recogidos en la Encuesta Nacional de Calidad de Vida¹³ cuando fuera viable en términos técnicos.
3. Comparar cómo han evolucionado en el tiempo algunos indicadores específicos monitoreados en el estudio de *Seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA CONASIDA de acceso a tratamientos antiretrovirales*¹⁴, tales como adherencia a TARV, vida sexual, uso de preservativo, situación laboral y situación económica.

¹³ MINSAL, División de Planificación Sanitaria, Santiago, 2006.

¹⁴ CONASIDA, ANRS; Grupo NOUS, Santiago, 2003.

1.2 Universo y muestra

a) Características de la muestra

El diseño de la muestra fue construido bajo los criterios de tener un número total que fuera representativo para la población viviendo con VIH atendida en las regiones V y Metropolitana.

La muestra es aleatoria estratificada, diferenciando cada servicio de salud como estrato. Para cálculos de error se usó muestreo aleatorio simple (que da generalmente márgenes de error más altos que el muestreo aleatorio estratificado que estamos usando, por lo que, probablemente, existe sobre-estimación del error).

La muestra estimada para ambas regiones es la siguiente:

	N Población atendida	n	Factor de expansión	% error
V Región	1005	67	8,71	11,5%
Región Metropolitana	5303	342	15,5	5,2%
TOTAL	6308	409	9,91	4,8%

La distribución del universo vuelve inviable toda pretensión de representatividad a niveles de servicios de salud, especialmente dado el total de la muestra. Debido a lo anterior, se privilegió el obtener una muestra que fuera representativa de ambas regiones.

La muestra distribuida por los servicios de salud de las regiones V y Metropolitana fue la siguiente:

TABLA N ° 2
DISTRIBUCIÓN MUESTRAL POR SERVICIO

Servicio de Salud	Universo, N (Servicio)	Hospital (Muestra)	Muestra, n
Valparaíso - San Antonio	509	Hospital Van-Buren	33
Viña del Mar - Quillota	496	Hospital Gustavo Fricke	32
Metropolitano Norte	696	CDT Dra. Eloísa Díaz	45
Metropolitano Central	1250	Fundación Arriarán	80
Metropolitano Occidente	512	Hospital San Juan de Dios	33
Metropolitano Oriente	1052	Hospital Salvador	67
Metropolitano Sur Oriente	838	Hospital Sótero del Río	54
Metropolitano Sur	955	Hosp. Barros Luco	31
		Hosp. Lucio Córdova	30
Total	6.308		405

La muestra efectivamente lograda en cada servicio se indica en la tabla que sigue:

TABLA N ° 3
DISTRIBUCIÓN MUESTRAL POR SERVICIO

Servicio de Salud	Universo, N (Servicio)	Hospital (Muestra)	Muestra teórica (proporcional)	Muestra lograda
Valparaíso - San Antonio	509	Hospital Van-Buren	33	31
Viña del Mar - Quillota	496	Hospital Gustavo Fricke	32	30
Metropolitano Norte	696	CDT Dra. Eloísa Díaz	45	45
Metropolitano Central	1250	Fundación Arriarán	80	85
Metropolitano Occidente	512	Hospital San Juan de Dios	33	35
Metropolitano Oriente	1052	Hospital Salvador	67	72
Metropolitano Sur Oriente	838	Hospital Sótero del Río	54	50
Metropolitano Sur	955	Hosp. Barros Luco	31	31
		Hosp. Lucio Córdova	30	30
Total	6.308		405	409

De acuerdo a las anteriores consideraciones la distribución por sexo de la muestra teórica es la siguiente:

	Hombres	Mujeres	Total
V Región	50	11	61
R Metropolitana	284	64	348
Total	334	75	409

b) Selección de la muestra

Al interior de cada estrato –cada servicio de salud- la muestra se extrajo mediante un muestreo aleatorio. En ese sentido, se seleccionó una de cada tres personas del listado de citaciones al hospital por distintas causales. De la misma manera se procedió para seleccionar los casos de reemplazo. Si una persona de la lista no estaba disponible o no asistió a la citación se recontactó en dos oportunidades antes de ser reemplazada.

Para controlar la distribución por sexo, se estableció que una vez que se completara la cuota de un sexo, los siguientes casos entrevistados sólo serían del sexo opuesto. Por lo tanto, si en la lista de personas por entrevistar había personas del sexo cuya cuota había sido completada, eran reemplazadas por el siguiente en la lista que perteneciera al sexo que faltaba.

Cada una de las actividades del proceso se ciñó a los protocolos éticos atinentes a la investigación en salud. Las encuestas fueron realizadas previa firma del consentimiento informado de él o la entrevistada.

c) Procedimientos de ponderación

Dado que la fracción de muestreo no es equivalente en los diversos servicios de salud, para la presentación de resultados, éstos se ponderaron. La ponderación se basó en los mismos criterios de selección de la muestra - región y sexo-.

Específicamente, se ponderaron los casos de la V región y de Santiago para que tuvieran en la muestra la misma proporción que en el Universo (que es 90,1% Santiago y 9,9% V Región). Por ello, se obtuvieron los siguientes ponderadores para cada estrato:

Región	Ponderador
V región	0,61
Región Metropolitana	1,078

d) Limitaciones de la muestra

En principio, se propuso una muestra de carácter nacional. Las limitaciones de tiempo y recursos hicieron que finalmente se abandonara esta iniciativa. De ahí que, la comparación de los resultados que se obtengan con otras mediciones de calidad de vida a nivel nacional, sean sólo referenciales pues se está trabajando con una muestra que es representativa de la población viviendo con VIH SIDA atendida en establecimientos públicos de dos regiones del país.

1.3 Construcción del instrumento¹⁵

El instrumento correspondió a un cuestionario estandarizado que abarcó las siguientes dimensiones: (1) caracterización socio demográfica de la persona y su entorno familiar, (2) vida laboral, (3) recursos disponibles y gasto en salud, (4) tratamiento y adherencia, (5) sexualidad, (6) bienestar emocional y condiciones para, (7) satisfacción usuaria y calidad de la atención, (8) participación. A estas dimensiones se sumó el índice de satisfacción vital¹⁶ y algunos indicadores del SF12. Adicionalmente, se aplicó un módulo de infancia a las PVVIH que declararon tener hijos/as.

¹⁵ Anexo N° 3: Encuesta de calidad de vida a PVVIH.

¹⁶ División de Planificación Sanitaria, Ministerio de Salud, 2001.

1.4 Plan de análisis¹⁷

Los resultados fueron analizados con tablas frecuencia, estadígrafos básicos, ANOVAS, MANOVAS, análisis factoriales y modelos de ecuaciones estructurales.

2. Antecedentes generales del grupo estudiado

2.1 Género y orientación sexual

La muestra está compuesta por un 81.7% (334) de hombres y un 18.3% (75) de mujeres. Este dato se asemeja a las características de la epidemia en Chile que hoy afectan a un 85% de hombres y un 15% de mujeres.

Con respecto a la orientación sexual, predominan los hombres homosexuales que representan el 51.8% (212) de la muestra. El 9.0% (37 casos) del grupo entrevistado declara una orientación bisexual y el 33.5% (137 casos) heterosexual.

		Sexo			Orientación sexual			
		TOTAL	Hombre	Mujer	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual	No indica
Hombre	n	334	334	0	35	212	66	21
	%	81,7	100,0	0,0	94,6	100,0	48,2	91,3
Mujer	n	75	0	75	2	0	71	2
	%	18,3	0,0	100,0	5,4	0,0	51,8	8,7
TOTAL		409	334	75	37	212	137	23

2.2 Nivel educacional

En general, el nivel educacional que presenta la muestra es alto, lo que se expresa en que el 28% (115) del total ha superado la enseñanza media, el 16.6% (68) la educación técnica y un 15.4% (63) la educación superior universitaria. Sin embargo, cuando analizamos el dato por sexo se observan diferencias sustantivas.

¹⁷ Anexo N ° 2: Antecedentes metodológicos.

Las mujeres alcanzan menores niveles educacionales y se concentran entre la educación básica completa e incompleta y la enseñanza media completa e incompleta, teniendo muy baja presencia en los niveles educacionales técnicos y universitarios.

TABLA N° 7
PVVIH SEGÚN NIVEL EDUCACIONAL

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Ninguno	n	3	2	1
	%	0,7	0,6	1,3
Básico incompleto	n	32	15	17
	%	7,8	4,5	22,7
Básico completo	n	29	21	8
	%	7,1	6,3	10,7
Medio incompleto	n	46	30	16
	%	11,2	9,0	21,3
Medio completo	n	115	96	19
	%	28,1	28,7	25,3
Técnico incompleto	n	18	18	0
	%	4,4	5,4	0,0
Técnico completo	n	68	57	11
	%	16,6	17,1	14,7
Universitario incompleto	n	30	29	1
	%	7,3	8,7	1,3
Universitario completo	n	63	61	2
	%	15,4	18,3	2,7
Superior universitario	n	4	4	0
	%	1,0	1,2	0,0
No responde	n	1	1	0
	%	0,2	0,3	0,0
TOTAL		409	334	75

2.3 Antecedentes familiares

El tamaño promedio del grupo familiar es de tres personas. Una proporción importante tiene un hogar uniparental (22% / 90) y en la mayoría de los casos se trata de hogares constituidos por hombres. El 26.4% (108) vive en hogares compuestos por dos personas. Las mujeres son quienes con mayor frecuencia viven en hogares constituidos por 3 o más personas (77.4%).

TABLA N° 8
TAMAÑO DEL GRUPO FAMILIAR

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
1	n	90	85	5
	%	22,0	25,4	6,7
2	n	108	96	12
	%	26,4	28,7	16,0
3	n	66	49	17
	%	16,1	14,7	22,7
4	n	55	44	11
	%	13,4	13,2	14,7
5	n	43	29	14
	%	10,5	8,7	18,7
6 personas y más	n	47	31	16
	%	11,5	9,3	21,3
PROMEDIO		3,1	2,9	4,1
TOTAL		409	334	75

Con respecto a la situación conyugal, existen diferencias sustantivas entre hombres y mujeres. Los hombres en su mayoría son solteros (70.1% / 234) mientras que, entre las mujeres, esta situación está presente sólo en el 26.7% de la muestra.

Entre las mujeres es más común el estar casadas (24% / 18) o ser viudas (22.7 / 17). Mientras que, entre los hombres, los casados representan sólo al 7.8% (26) del total y los viudos al 0.9% (3).

TABLA N ° 9
ESTADO CONYUGAL DE LAS PVVIH

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Casado(a)	n	44	26	18
	%	10,8	7,8	24,0
Conviviente o pareja	n	37	30	7
	%	9,0	9,0	9,3
Soltero(a)	n	254	234	20
	%	62,1	70,1	26,7
Anulado(a)	n	5	5	0
	%	1,2	1,5	0,0
Divorciado (a)	n	1	1	0
	%	0,2	0,3	0,0
Separado(a)	n	44	32	12
	%	10,8	9,6	16,0
Viudo(a)	n	20	3	17
	%	4,9	0,9	22,7
Sin información	n	4	3	1
	%	1,0	0,9	1,3
TOTAL		409	334	75

Los hogares en que hay más de una PVVIH son el 19.3% (79). Es más frecuente que las mujeres vivan en familias constituidas por dos o más PVVIH (32% / 24). Entre los hombres esta situación se presenta en un 16.5% (55) de los entrevistados.

TABLA N ° 10
FAMILIAS CON MÁS DE UNA PERSONA VIH+

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Si	n	79	55	24
	%	19,3	16,5	32,0
No	n	325	274	51
	%	79,5	82,0	68,0
No responde	n	5	5	0
	%	1,2	1,5	0,0
TOTAL		409	334	75

2.5 Propiedad de la vivienda

Un número importante de PVVIH cuenta con una casa propia (43.8% / 179) o está pagando un dividendo por ella (10.3% / 42). Las personas que se encuentran en una situación más precaria viviendo como allegados representan el 6.1% (25) de la muestra.

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Propia (pagada totalmente)	n	179	142	37
	%	43,8	42,5	49,3
Propia (pagando a plazo)	n	42	38	4
	%	10,3	11,4	5,3
Arrendada	n	117	98	19
	%	28,6	29,3	25,3
Arrienda Pieza	n	19	18	1
	%	4,6	5,4	1,3
Cedida por trabajo o servicio	n	6	5	1
	%	1,5	1,5	1,3
Allegado	n	25	15	10
	%	6,1	4,5	13,3
Gratuita	n	8	6	2
	%	2,0	1,8	2,7
Otra	n	13	12	1
	%	3,2	3,6	1,3
TOTAL		409	334	75

2.6 Nacionalidad y pertenencia a minoría étnica

La muestra comprende un 97.3% (398) de PVVIH de nacionalidad chilena con muy poca presencia de personas de otras nacionalidades que estén siendo atendidas en los establecimientos públicos de salud a causa del VIH SIDA.

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Argentina	n	3	1	2
	%	0,7	0,3	2,7
Brasileña	n	1	1	0
	%	0,2	0,3	0,0
Chilena	n	398	328	70
	%	97,3	98,2	93,3
Peruana	n	6	4	2
	%	1,5	1,2	2,7
Uruguaya	n	1	0	1
	%	0,2	0,0	1,3
TOTAL		409	334	75

En relación a la pertenencia a minorías étnicas, el 93.4% (382) de las personas entrevistadas declaró no pertenecer a ninguna de ellas. Entre quienes sí pertenecen a un grupo étnico, los mapuches aparecen con mayor frecuencia, representando un 4,4% (18) de la muestra.

TABLA N ° 13
PERTENENCIA A GRUPO ETNICO

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Mapuche	n	18	15	3
	%	4,4	4,5	4,0
Aymara	n	2	1	1
	%	0,5	0,3	1,3
Atacameño	n	2	1	1
	%	0,5	0,3	1,3
Otro	n	5	4	1
	%	1,2	1,2	1,3
Ninguno	n	382	313	69
	%	93,4	93,7	92,0
TOTAL		409	334	75

2.7 Participación

El 18.6% de las PVVIH entrevistadas declaró participar en alguna organización asociada al VIH SIDA. Levemente superior es la proporción de mujeres que participan en relación a los hombres. Estudios anteriores sobre poblaciones similares indicaban que la proporción de PVVIH que participaban en organizaciones alcanzaba un 21%¹⁸. En esta medición se constata un nivel de participación algo menor.

TABLA N ° 14
PARTICIPACIÓN SOCIAL

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
SI	n	76	61	15
	%	18,6	18,3	20,0
NO	n	333	273	60
	%	81,4	81,7	80,0
TOTAL		409	334	75

¹⁸ En el *Estudio de seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA CONASIDA de acceso a fármacos 2001-2003* la participación en organizaciones sociales bajó 10 puntos porcentuales entre la primera medición (2001) y la segunda (2003).

Las motivaciones asociadas a la participación están relacionadas con la necesidad de intercambiar apoyos mutuos entre quienes comparten un diagnóstico y se perciben como pares.

TABLA N ° 15
MOTIVACIÓN A PARTICIPAR

		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Por apoyo/ayuda/auto apoyo/por ayudar	n	30	20	10
	%	39,5	32,8	66,7
Por estar entre pares	n	18	15	3
	%	23,7	24,6	20,0
Por información	n	16	13	3
	%	21,1	21,3	20,0
Otras respuestas	n	10	8	2
	%	13,2	13,1	13,3
Por amistad	n	5	5	0
	%	6,6	8,2	0,0
No responde	n	1	1	0
	%	1,3	1,6	0,0
Entretención	n	1	1	0
	%	1,3	1,6	0,0
TOTAL		76	61	15

III. SALUD EMOCIONAL Y CALIDAD DE VIDA EN PVVIH

El bienestar emocional de las personas se encuentra determinado por una compleja red de interrelaciones entre factores individuales, familiares y propios del contexto donde la persona desarrolla su vida.

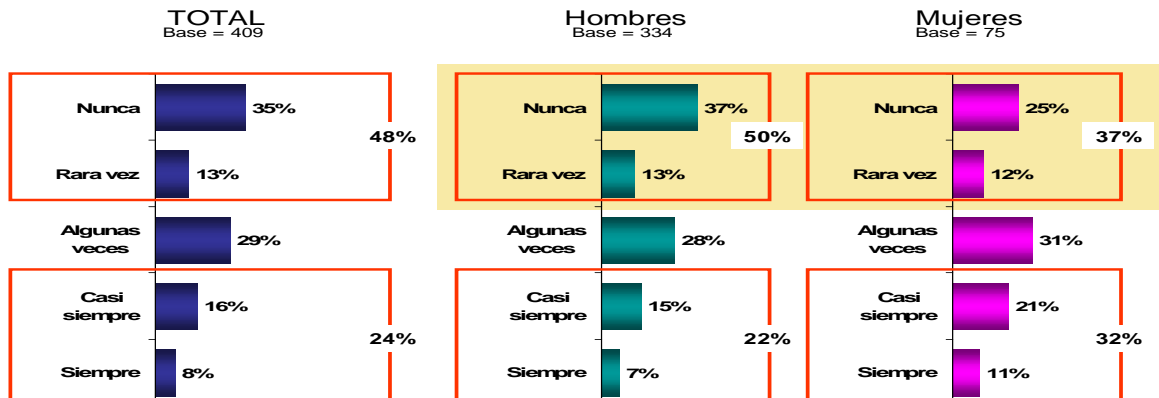
Las relaciones interpersonales que establecen los/as entrevistados/as en el medio donde se encuentran insertos, influyen en forma significativa en el bienestar. Obviamente cualquier persona que se encuentre afectada por una delicada enfermedad física, verá afectada su condición emocional.

Esto es especialmente destacable cuando se es potencialmente objeto de discriminación y en forma indirecta sus más cercanos, debiendo mantener las más de las veces en silencio su condición de salud, con el objeto de evitar estos resultados.

De hecho, en la muestra de PVVIH se observa que los/as entrevistados/as, producto de algún problema emocional, realizan menos de lo que hubiesen deseado hacer. Cuando se profundiza este análisis considerando el sexo de la persona se observan diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres; específicamente, entre quienes “Nunca/Rara vez” presentan este problema.

¿Hizo menos de lo hubiese querido hacer por algún problema emocional?

Encuesta CV a PVIH

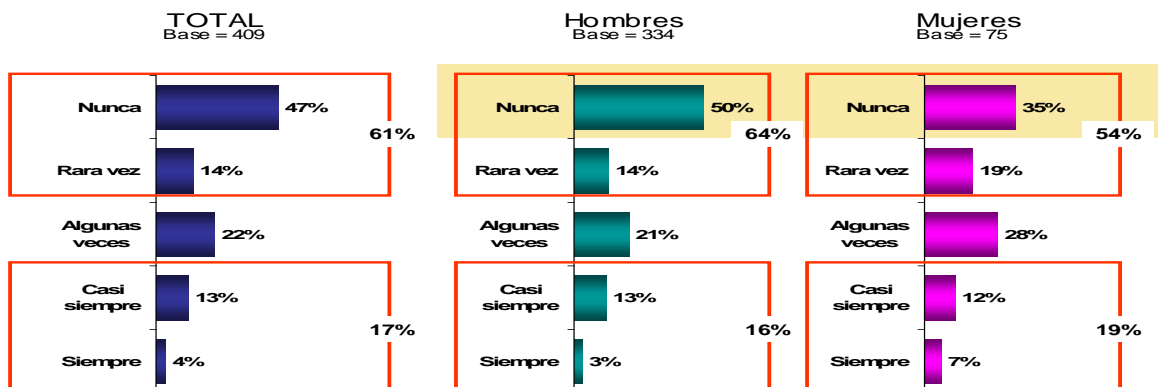


Diferencia estadísticamente significativa

Otro aspecto en el que se expresa el bienestar emocional tiene que ver con la posibilidad de realizar una actividad específica sin que sea alterada por un estado de ánimo. En estos casos, la condición emocional para realizar una actividad cotidiana afecta más a las mujeres que a los hombres como se muestra en el gráfico.

¿Hizo su trabajo u otra actividad con menos cuidado que el de costumbre por algún problema emocional?

Encuesta CV a PVIH



Diferencia estadísticamente significativa

1. El grupo familiar

La gran mayoría de los entrevistados habita en un grupo familiar, correspondiendo sólo el 22% a hogares unipersonales.

Respecto del rol y parentesco de los entrevistados, en un 48,9% de los casos los entrevistados fueron los jefes de hogar. Un 26,9% correspondió a los hijos del jefe de hogar, un 6,6% al cónyuge de éste o ésta, y a otros parientes y no parientes del mismo en una frecuencia mucho menor, tal como se muestra en la tabla que sigue.

	n	%
Jefe de hogar	200	49,0
Espos(a) / Cónyuge	27	6,6
Conviviente / Pareja	21	5,1
Hijo/a	110	27,0
Hijastro/a	4	1,0
Yerno/nuera	3	0,7
Nieto/a	1	0,2
Hermano/a	10	2,5
Cuñado/a	10	2,5
Padres	2	0,5
Suegro/a	1	0,2
Otros parientes	5	1,2
No parientes	14	3,4
Total	408	100
NR	1	
Total	409	100

De los 409 entrevistados, un 36,68% (150) de ellos tenían hijos. El número de hijos fluctúa entre uno y siete, distribuidos en un 68% de los casos en una frecuencia de 1 y 2 hijos. El promedio para el total del universo es de 0,82 hijos, y el promedio entre quienes tienen hijos es de 2,26 hijos.

TABLA N ° 17		
NÚMERO DE HIJOS		
	n	%
1	55	37,3
2	46	30,7
3	20	13,3
4	17	11,3
5	5	3,3
6	5	3,3
7	1	0,7
Total PVVIH que tienen hijos	150	100
Total de hijos de PVVIH	335	
No tienen hijos	259	63,4

1.1 Calidad de las relaciones familiares

Para evaluar la calidad de las relaciones familiares se emplearon en el análisis los ítems 5, 7 y 8 del índice de satisfacción vital¹⁹, referido a la evaluación de la vida familiar y de la relación con los hijos. Cuando se comparan los resultados por sexo mediante un ANOVA, no se constatan diferencias significativas en la evaluación de hombres y mujeres de la vida familiar ($F(1) = .94, p > .05$), ni respecto de la relación con los hijos ($F(1) = .79, p > .05$).

Respecto de la evaluación de la vida familiar, un 70% de los entrevistados dice mantener muy buenas relaciones con su familia o más bien positivas (8,9%). Por el contrario, un 10,4% de los entrevistados dice que éstas son muy malas, o bien menos que regular (2%). Por otra parte, respecto de la calidad de las relaciones con los hijos, cerca de un 80% de los entrevistados que tienen hijos refiere mantener una buena relación con ellos. Un 7,5% reporta mantener relaciones entre regular a más que regular, y el restante 12,8% dice mantener relaciones malas con sus hijos. Comparando ambos resultados, la evaluación de la calidad de la relación con los hijos es proporcionalmente más satisfactoria que la calidad de las relaciones familiares.

¹⁹ Ver anexo para una descripción de la construcción del índice.

1.2 Revelación de la condición serológica

La revelación de la condición serológica de los padres a sus hijos es algo que sólo un 50% (73) de los entrevistados con hijos ha realizado. La razón fundamental es que, para los padres, es importante que los hijos conocieran la verdad (63%). Un 13,7% se vio obligado a revelar porque su estado de salud hizo que se evidenciara su situación. Por otra parte, en un 9,6% de los casos, el niño preguntó; en un 5,5 % de los casos lo hizo a sugerencia de terceros, correspondiendo en un 4,1% al personal de salud y en un 1,4% a familiares. En un 6,8% de los casos se mencionan razones de diversa índole que llevaron a revelar la enfermedad, como por ejemplo, contarle impulsivamente en un arrebato de ira o en una discusión, o porque el equipo les informó, porque otros familiares lo decidieron, o bien, se presentó la ocasión al estar frente a un programa de televisión que trataba el tema.

Cuando se considera sólo a los padres con hijos menores de edad, los padres que han decidido no comunicar el diagnóstico, es porque principalmente temen que los niños sufran (26,5%) y porque aún son de corta edad (29,4%). En un porcentaje menor temen que los niños no lo tomen bien (8,8%) y, vinculado con esto, que la relación con ellos se deteriore (7,8%). Un 3,9% teme que sus hijos/as sean discriminados/as.

Cerca de un 80% de los padres informa que no han recibido información por parte del personal de salud acerca de cómo hablar esta situación con sus hijos, distribuyéndose en un 31,8% que lo consideran necesario y un 47,3% que no (ambas cifras en relación a la población total). Dentro del 20,9% que sí recibió información, un 16,1% (24) reconoce que le fue de utilidad, mientras que un 4,7% (7) dice que no obtuvo los resultados esperados (ambas cifras en relación a la población total).

2. Impacto de la enfermedad en la vida cotidiana

A continuación analizaremos el impacto que tienen las crisis de salud en el desempeño de los padres para atender adecuadamente las necesidades de sus hijos, sus relaciones afectivas cercanas o su desempeño social.

TABLA N° 18
IMPACTO DEL ESTADO DE SALUD EN EL DESEMPEÑO DE ROLES Y FUNCIONES

¿En qué medida su diagnóstico influye en su capacidad de

	Ocuparse de la familia		Ocuparse de los hijos		Mantener una pareja		Conservar un círculo de amigos	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Mucho	264	74,2	27	18,0	150	41,6	60	15,6
Poco	37	10,4	9	6,0	32	8,9	47	12,2
Nada	55	15,4	94	62,7	179	49,6	278	72,2
NR	-	-	20	13,3	-	-	-	-
	356	100,0	150	100	361	100	385	100

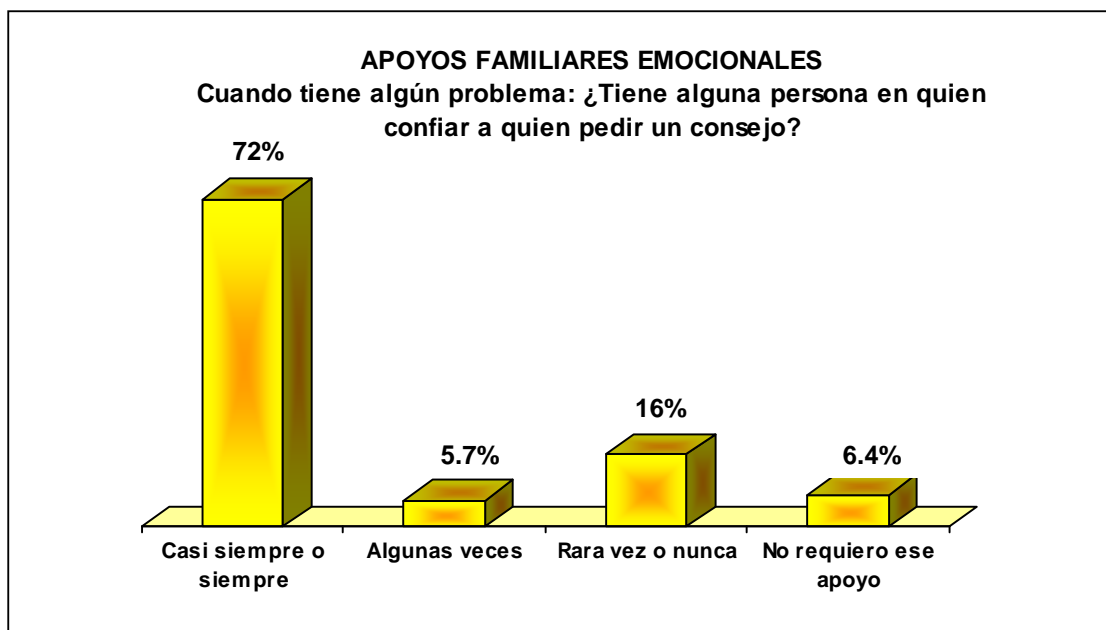
- a) Diagnóstico y capacidad de ocuparse de la familia:** El impacto del diagnóstico en la capacidad de ocuparse de la familia es alto pues el 74,2% de los entrevistados responde que esto influye mucho en ello; el restante 25,8% se divide prácticamente en partes iguales entre quienes refieren que esta influencia es poca o nula. No se encuentran diferencias entre hombres y mujeres respecto de la capacidad de ocuparse de la familia ($F(1) = .09, p > .05$).
- b) Diagnóstico y cuidado de los hijos:** El diagnóstico influye poco en la capacidad de ocuparse de los hijos, pues prácticamente el 80% de los entrevistados reporta que esto influye poco o nada en esta situación. No se encuentran diferencias entre hombres y mujeres respecto al impacto en la capacidad de cuidar de los hijos ($F(1) = .08, p > .05$). Sólo en el caso de los padres con hijos menores, un 31,3% reporta que las crisis de salud les han impedido muchas veces atender a sus hijos, debiendo recurrir a la ayuda de terceros, generalmente a familiares.
- c) Diagnóstico y mantención de pareja estable:** En el caso de la mantención de una relación de pareja, la respuesta no es tan clara como en los casos anteriores, pues las respuestas se dividen prácticamente en igual proporción entre las personas que dicen que les influye mucho (49,6%) y aquellas que refieren que no

les influye en nada (41,6%). No se encuentran diferencias entre hombres y mujeres respecto de la capacidad de mantener una relación de pareja estable.

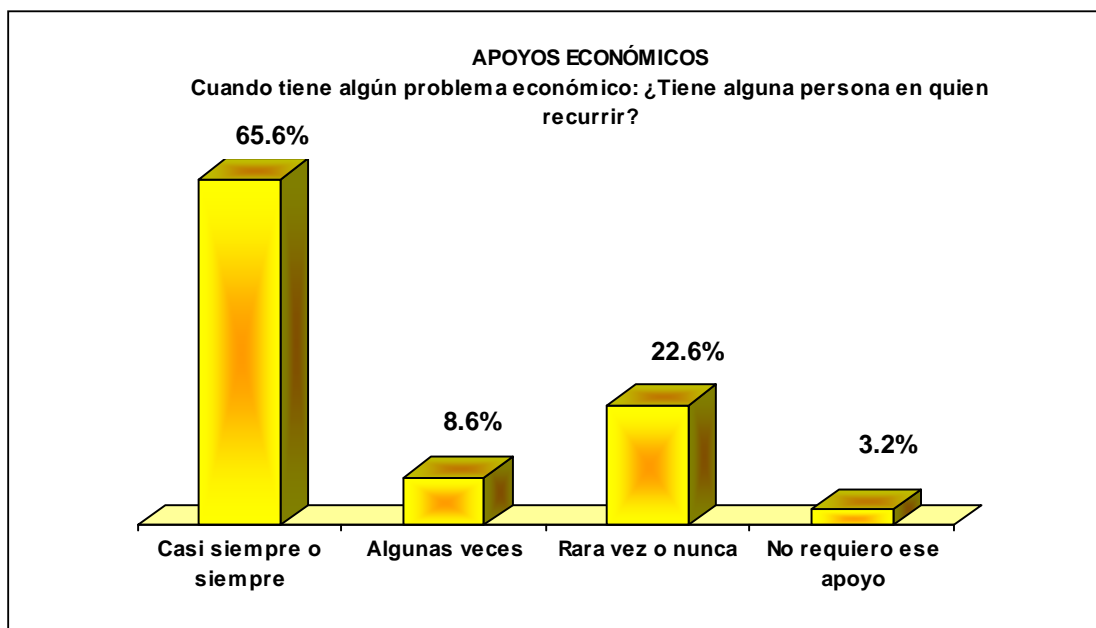
- d) **Diagnóstico y mantención de relaciones de amistad:** La mayoría de los entrevistados refiere que su diagnóstico no influye en conservar su círculo de amigos (72,2%). El 12,2% refiere que esto le influye poco y el 15,6% dice que esto no le influye en nada. No se encuentran diferencias entre hombres y mujeres respecto de la capacidad de mantener relaciones de amistad ($F(1) = 1,33, p > .05$).

3. Redes de apoyo emocional y apoyo económico

La gran mayoría de las personas reporta tener redes de apoyo emocional cuando necesita confiar en otro, pedir ayuda o consejos. Estas redes se encuentran disponibles siempre o casi siempre (72%). Un porcentaje menor, reporta contar con ellas algunas veces (5,7%) y refieren contar con ellas rara vez o nunca (16,0%). Un 6,4% de todos los entrevistados reporta no requerir de esta ayuda.



Respecto de la disponibilidad de redes de apoyo en momentos de necesidad económica, (por ejemplo, gasto imprevisto u otra situación grave, catastrófica), la mayoría de las personas dice contar con ellas siempre o casi siempre (65,6%), pero en menor medida que en el caso de las redes de apoyo emocional. Cuenta con ellas algunas veces el 8,6% de las personas y un 22,6% reporta que esto sucede rara vez o nunca. Un 3,2% de los entrevistados reporta no requerir de esta ayuda.



4. Entorpecimiento en el desempeño a causa de presencia de problemas emocionales

El bienestar emocional no sólo refiere a la presencia o ausencia de patologías psiquiátricas, sino que a un sentimiento de bienestar y conformidad con las acciones y el grado de control que las personas tienen, para direccionar sus proyectos vitales. En este sentido, se puede hablar de bienestar emocional, entendido como la presencia de una afectividad positiva que genera sentimientos de placer, agrado y/o tranquilidad en la persona. Para evaluar el bienestar emocional, el estudio cuenta con varios indicadores que informan al respecto.

A diferencia de lo que acontece con las relaciones interpersonales familiares, relación de pareja y de amistad, donde tal como se mencionó anteriormente, no se encuentran diferencias entre hombres y mujeres, en la evaluación de los aspectos emocionales individuales, las diferencias por sexo son significativas.

Los entrevistados informan en un 57,2% que nunca o rara vez la presencia de un problema emocional que les ha impedido realizar las actividades deseadas. El 28,6% informa que algunas veces esto ha sucedido y un 24,2% informa que esto ocurre siempre o casi siempre. Existen diferencias significativas por sexo cuando se considera la disminución de las actividades por problemas emocionales ($F(2) = 4,68, p < .05$) afectando esta realidad en mayor medida a las mujeres que a los hombres, siendo los promedios de 3,56 y 3,20 respectivamente²⁰.

Por otra parte, nunca o muy rara vez su estado emocional les ha afectado en cuanto al cuidado con que desempeñan sus actividades (61,3%). El 22,2% de los entrevistados dice que esto acontece algunas veces. El 16,4% de las personas dice que esto ocurre siempre o casi siempre. También se observan diferencias significativas por sexo en el desempeño menos cuidadoso de las mismas ($F(1) = 3,90, p < .05$), siendo los promedios para los hombres 3,94 y de 3,63 para las mujeres.

Los resultados anteriores evidencian que los problemas emocionales afectan en mayor medida a las mujeres que a los hombres en su nivel de actividad y cuidado en el desempeño de sus tareas. A continuación se muestra una tabla sintética de presencia estados anímicos en la muestra total de PVVIH.

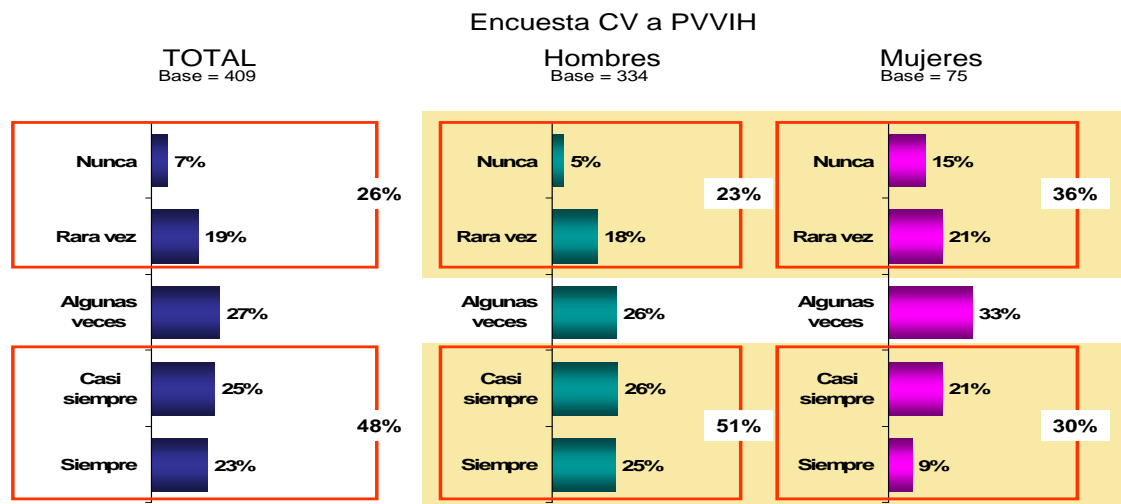
²⁰ La pregunta está en una escala de 5 niveles a los que se asignaron los siguientes valores: Siempre = 1, Casi siempre = 2, A veces = 3, Alguna vez = 4, Rara vez = 5). Se asignaron valores numéricos a estos niveles, de donde surgen los promedios.

TABLA N°19
PRESENCIA DE ESTADOS DE ÁNIMO

	Tranquilidad Calma	Mucha Energía	Desánimo Depresión	Nervioso, ansioso estresado
Siempre	26,4%	22,5	8,3	16,6
Casi siempre	27,6	25,2	18,6	28,9
A veces	25,9	27,1	34,0	30,1
Rara vez	14,7	18,6	19,1	10,5
Nunca	5,4	6,6	20,0	13,3
	100	100	100	100

- a) **Tranquilidad, calma:** Un 54% de los informantes refiere sentirse siempre o bien casi siempre tranquilos y calmados. Un 25,9% dice sentirse así a veces y un 20,1% expresa que rara vez o nunca se sienten de este modo. No se constatan diferencias por sexo en esta variable ($F(1) = 1,49, p > .05$), donde este estado anímico es menor en las mujeres.
- b) **Energía:** Al evaluar con mayor detalle el nivel de energía de las personas, se constató que en el 47,7% siempre y casi siempre se siente con mucha energía para desarrollar sus actividades; un 27,1% refiere que a veces se siente de este modo y un 25,2% se siente así algunas veces o rara vez. Respecto del nivel de energía, los hombres presentan promedios significativamente más altos que las mujeres ($F(1) = 15,71, p < .05$).

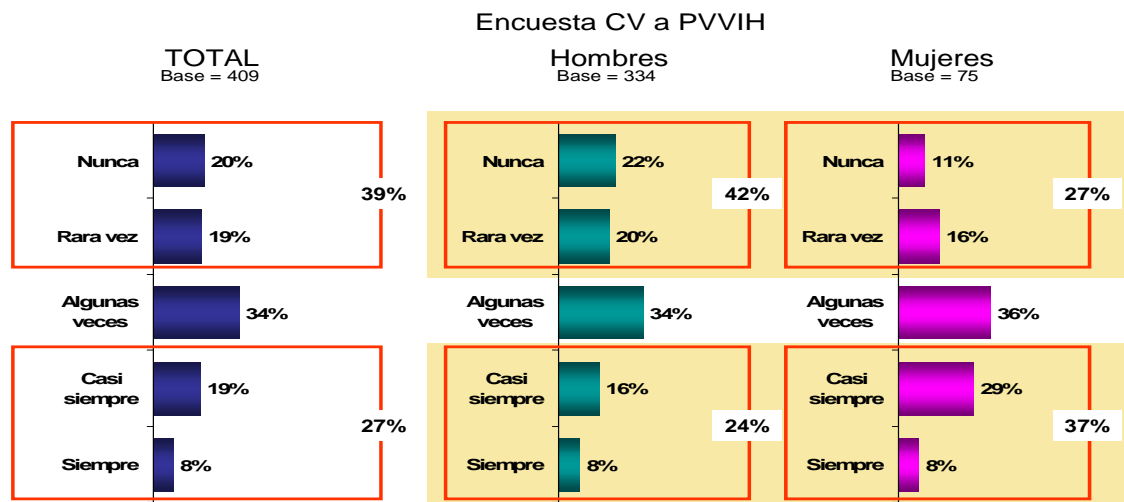
¿Con qué frecuencia... Se sintió con mucha energía?



Diferencia estadísticamente significativa

- c) **Desánimo, depresión:** Respecto de la presencia de sentimientos de desánimo y depresión, un 26,9% refiere sentirse así siempre o bien casi siempre; un 34% dice que a veces experimenta esto y un 39,1%, expresa que rara vez o nunca lo experimenta. Se observaron diferencias significativas por sexo ($F(1) = 6.53, p < .05$) en las frecuencias en que las personas se sienten desanimadas o deprimidas, siendo más frecuente esta situación en las mujeres.

¿Con qué frecuencia... Se sintió desanimado(a) o deprimido(a)?



Diferencia estadísticamente significativa

- d) **Nerviosismo, ansiedad, estrés:** Los entrevistados reportaron en un 45,5% que siempre o casi siempre se sienten nerviosos, ansiosos o estresados. El 30,1% refiere experimentar esto algunas veces y el 24,4% dice que rara vez o nunca experimenta estas sensaciones. No se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres en los niveles de ansiedad, tensión ($F(1) = 1,83, p > .05$).

En síntesis, de estas cuatro dimensiones consideradas, se observan diferencias significativas entre los sexos en el nivel de energía y su opuesto, el desánimo y la depresión, siendo más altos los niveles de energía en los hombres mientras que la depresión y el desánimo es experimentado más frecuentemente por las mujeres.

5. Presencia de sentimientos negativos

La situación de discriminación y las características propias de la enfermedad de la cual son objeto estas personas, generan habitualmente una serie de sentimientos negativos, entendiendo por tales, aquellos que generan malestar y son egodistónicos.

TABLA N ° 20
PRESENCIA DE SENTIMIENTOS NEGATIVOS

	¿En qué medida siente....													
	Soledad aislamiento		Vergüenza por ser VIH+		Vergüenza aspecto físico		Ansiedad		Depresión		Disminución del deseo sexual		Frustración del deseo sexual	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Mucho	122	29,8	88	21,5	38	9,3	128	31,4	89	21,8	115	28,3	75	18,5
Poco	138	33,7	60	14,7	53	13,0	133	32,6	141	34,6	113	27,8	61	15,1
Nada	149	36,4	261	63,8	318	77,8	147	36,0	178	43,6	179	44,0	269	66,4
NR									1		2		3	
TOTAL	409	100	409	100	409	100	408	100	409	100	409	100	409	100

- a) **Soledad, aislamiento:** La opinión de los participantes se divide prácticamente en tres tercios respecto de la presencia de estos sentimientos, ya sea mucho, poco o nada, evidenciando una variabilidad significativa en las respuestas. Se constatan diferencias significativas en los promedios de aislamiento por sexo ($F(1) = 3,97$, $p < .05$), siendo mayor el sentimiento de soledad en las mujeres.
- b) **Sentimiento de vergüenza sobre su situación:** Mayoritariamente las personas dicen no experimentar este sentimiento (63,8%). El 14,7% dice que experimenta vergüenza en pocas ocasiones y un mayor porcentaje (21,5%) lo experimenta frecuentemente. Se constataron diferencias significativas entre los sexos, experimentando más vergüenza las mujeres que los hombres ($F(1) = 4,50$, $p < .05$).
- c) **Sentimiento de vergüenza sobre su aspecto físico:** La mayoría de las personas no experimenta vergüenza (77,8%) respecto de su apariencia física. El 13% sí la experimenta y en gran medida lo reportan el 9,3% de las personas entrevistadas. Se constataron diferencias significativas entre los sexos, donde las mujeres experimentan más vergüenza por su aspecto físico que los hombres ($F(1) = 10,95$, $p < .05$).
- d) **Sentimientos de ansiedad:** La presencia de sentimientos de ansiedad se distribuye prácticamente en tres tercios, evidenciando variabilidad al respecto. No se observaron diferencias significativas entre los sexos en los niveles de ansiedad que experimentan ($F(1) = .005$, $p > .05$).

- e) **Depresión:** El 21% de los entrevistados experimenta profundos sentimientos depresivos; un 34,6% dice experimentar poca depresión y un 43,5%, dice que no percibe este tipo de emociones. Los índices de depresión difieren significativamente por sexo, en detrimento de la salud de las mujeres ($F(1) = 19,57, p < .05$).
- f) **Disminución del deseo sexual:** Un 28,3 % de los entrevistados reporta una alta disminución de su deseo sexual; un porcentaje similar, 27,8% dice que ha experimentado una baja en su deseo sexual y un 44% expresa que éste no ha disminuido. La disminución del deseo sexual es significativamente mayor en las mujeres en relación a los varones ($F(1) = 12,18, p < .05$).
- g) **Frustración sexual:** El 18,5% de los entrevistados reporta experimentar mucha frustración sexual; el 15,1% dice que poca frustración sexual, mientras que el 66,4% dice que no reporta frustración sexual. No se observaron diferencias significativas en los promedios de hombres y mujeres en cuanto el grado de frustración sexual ($F(1) = 2,36, p > .05$).

6. Consumo de sustancias

El uso abusivo de sustancias puede ser considerado un elemento que aumenta los comportamientos de riesgo por sus efectos de desinhibitorios, por el gasto que conlleva y por el grado en que pueden afectar negativamente las relaciones interpersonales de quien los consume. Dentro de estos se considera el uso de alcohol, cocaína, marihuana y otros.

6.1 Consumo de alcohol

Aproximadamente un tercio de los entrevistados reporta que no bebe alcohol y el 27,4% dice que lo hace sólo en algunas ocasiones. El 15,4% consume una vez al mes. La mayoría de los entrevistados que bebe dice consumir alcohol solo algunas veces.

	n	%
No bebo	135	33,0
Sólo algunas ocasiones del año	112	27,4
Una vez al mes	63	15,4
Una vez a la semana	79	19,3
Varias veces a la semana o todos los días	20	4,9
Total	409	100

Entre las personas que consumen alcohol, la mayoría bebe entre menos de un vaso a dos vasos de alcohol (42,4%); un 15% bebe de 3 a 4 vasos de alcohol y una minoría bebe de 5 a 6 vasos (3,9%) y más (5,6%).

A continuación, se presenta una tabla de síntesis del Test EBBA, instrumento que detecta básicamente el consumo abusivo de alcohol y sus efectos en el entorno de la persona que consume.

TABLA N ° 22
PRESENCIA DE EFECTOS NEGATIVOS DEL CONSUMO DE ALCOHOL
(Base de las personas que declaran beber: 273 PVVIH)

	SI		NO		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Ha tenido problemas entre usted y su pareja o familiares a causa del trago	38	13,9	236	86,1	274	100
Ha perdido amigos (as) por el trago?	13	4,8	260	95,2	273	100
Ha tenido ganas de disminuir lo que toma?	62	22,7	211	77,3	273	100
¿Le ocurre en ocasiones que, sin darse cuenta, termina tomando más de lo que piensa?	87	31,9	186	68,1	273	100
¿Ha tenido que tomar alcohol en las mañanas?	4	1,5	269	98,5	273	100
¿Le ha ocurrido que al despertar, después de haber bebido la noche anterior, no recuerde parte de lo que pasó?	43	15,8	230	84,2	273	100
¿Le molesta que le critiquen por la forma que toma?	42	15,4	230	84,6	272	100

6.2 Consumo de otras drogas

Respecto del consumo de drogas, la mayoría de los entrevistados no las consume, oscilando la frecuencia negativa para distintas sustancias entre un 85,1% y el 99,3% de las personas. Dentro de las personas que consumen drogas, la más usada es la marihuana (14,9%) y el menor consumo es el de drogas inyectables (0,2%).

TABLA N ° 23
CONSUMO DE DROGAS

Tipo de drogas		No consume	Consume
Marihuana	N	348	61
	%	85,1%	14,9%
Cocaína	N	393	16
	%	96,1%	3,9%
Pasta base	N	404	5
	%	98,8%	1,2%
Droga inyectable	n	408	1
	%	99,8%	0,2%
Otra	N	406	3
	%	99,3%	0,7%

IV. VIDA SEXUAL Y CALIDAD DE VIDA EN PVVIH

La transmisión sexual es el principal medio de expansión de la epidemia, razón que hace que se destinen muchos recursos para que, tanto la población general, como las PVVIH desarrollen una vida sexual segura. Otro aspecto que liga la epidemia a la vida sexual de las PVVIH han sido los efectos de la enfermedad y de los tratamientos antiretrovirales en la vida sexual de éstas.

1. Aspectos Generales

El 42.1% (172) de las PVVIH entrevistadas mantiene una relación de pareja estable y el 57.9% (237) no mantiene una relación de pareja. Del grupo de personas que tienen un vínculo de pareja, el 43.6% (68) está altamente satisfecho con su relación. Las mujeres son las que concentran mayores porcentajes en las categorías inferiores de la tabla y su índice es 5.4 mientras que el de los hombres es de 6.1 en lo que refiere a la relación de pareja²¹.

²¹ Ver descripción del índice en anexo.

TABLA N ° 24
SATISFACCIÓN CON LA VIDA DE PAREJA Y LA VIDA SEXUAL
(Base de 156 personas con pareja)

		Satisfacción con la vida de pareja			Satisfacción con la vida sexual		
		TOTAL	Sexo		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer		Hombre	Mujer
Muy mal	n	3	0	3	7	2	5
	%	1,9	0,0	8,6	4,5	1,7	14,3
Mal	n	3	2	1	5	2	3
	%	1,9	1,7	2,9	3,2	1,7	8,6
Menos que regular	n	1	0	1	8	6	2
	%	0,6	0,0	2,9	5,1	5,0	5,7
Regular	n	13	9	4	14	8	6
	%	8,3	7,4	11,4	9,0	6,6	17,1
Mas que regular	n	16	13	3	17	14	3
	%	10,3	10,7	8,6	10,9	11,6	8,6
Bien	n	52	41	11	55	48	7
	%	33,3	33,9	31,4	35,3	39,7	20,0
Muy bien	n	68	56	12	48	39	9
	%	43,6	46,3	34,3	30,8	32,2	25,7
INDICE		6	6,1	5,4	5,5	5,8	4,6
TOTAL	n	156	121	35	156	121	35
	%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Cuando se consulta por la vida sexual con la pareja, la situación que se observa entre las mujeres nos muestra que están más satisfechas con la vida de pareja que con la vida sexual que tienen con la pareja. Entre los hombres igual se observa una baja pero siguen agrupándose en las evaluaciones positivas de la satisfacción como se observa en la tabla anterior.

La edad promedio de inicio de la vida sexual de las PVVIH es de 16.7 años para toda la muestra. Las mujeres inician su vida sexual algo más tardíamente que los hombres. El dato más preocupante tiene que ver con el límite inferior de inicio de la vida sexual que es de 6 años para los hombres y de 8 años para las mujeres. Una proporción importante de la muestra (25.7% / 105) inició su vida sexual antes de los 14 años.

TABLA N ° 25
 EDAD DE INICIO DE LA VIDA SEXUAL POR SEXO Y ORIENTACIÓN SEXUAL

		TOTAL	Sexo			Orientación Sexual		
			Hombre	Mujer	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual	No indica
14 años o menos	n	105	90	15	12	57	31	5
	%	25,7	26,9	20,0	32,4	26,9	22,6	21,7
Entre 15 y 16 años	n	108	86	22	10	52	40	6
	%	26,4	25,7	29,3	27,0	24,5	29,2	26,1
Entre 17 y 18 años	n	101	87	14	6	56	33	6
	%	24,7	26,0	18,7	16,2	26,4	24,1	26,1
19 años y más	n	92	68	24	9	46	31	6
	%	22,5	20,4	32,0	24,3	21,7	22,6	26,1
No responde	n	3	3	0	0	1	2	0
	%	0,7	0,9	0,0	0,0	0,5	1,5	0,0
PROMEDIO EDAD		16,7	16,5	17,5	16,7	16,5	16,9	16,7
EDAD MINIMA		6	6	8	6	7	9	6
EDAD MAXIMA		37	37	36	37	37	36	27
TOTAL		409	334	75	37	212	137	23

El antecedente que explica, en parte, el inicio temprano de la vida sexual (antes de los 14 años) puede estar relacionado con haber vivido una de abuso sexual en la infancia o en la adolescencia, ya que 117 personas (28.6%) afirman haber vivido algún nivel de abuso, correspondiendo principalmente a homosexuales (72 casos, 61.5% de quienes sufrieron abuso).

TABLA N ° 26
 EDAD EN QUE VIVIÓ UN EPISODIO DE ABUSO POR SEXO Y ORIENTACIÓN SEXUAL

		TOTAL	Sexo			Orientación sexual		No indica
			Hombre	Mujer	Bi sexual	Homo sexual	Hetero sexual	
Antes de los 6 años	n	30	28	2	4	21	4	1
	%	25,6	28,0	11,8	40,0	29,2	16,0	10,0
Entre los 7 y los 9 años	n	31	25	6	2	17	11	1
	%	26,5	25,0	35,3	20,0	23,6	44,0	10,0
Entre los 10 y los 14 años	n	30	25	5	1	19	6	4
	%	25,6	25,0	29,4	10,0	26,4	24,0	40,0
15 años en adelante	n	13	12	1	0	7	3	3
	%	11,1	12,0	5,9	0,0	9,7	12,0	30,0
No recuerda	n	13	10	3	3	8	1	1
	%	11,1	10,0	17,6	30,0	11,1	4,0	10,0
TOTAL		117	100	17	10	72	25	10

La experiencia de abuso no necesariamente determina una mala calidad de la vida sexual en la edad adulta. El cruce entre experiencia de abuso y percepción de la satisfacción con la vida sexual no expresa diferencias significativas entre quienes vivieron una experiencia de esa naturaleza y quienes no.

2. Personas sexualmente activas

Las personas que declararon una vida sexual activa corresponden al 71.4% del grupo encuestado, siendo significativamente mayor la proporción de mujeres que no han tenido una vida sexual activa en relación a los hombres (P 0.0000). La proporción mayor de la muestra ha tenido relaciones sexuales sólo con una persona en los últimos 12 meses (46.5% /190).

Ha tenido relaciones sexuales los últimos 12 meses		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Si con una persona	n	190	147	43
	%	46,5	44,0	57,3
Si con varias personas	n	102	97	5
	%	24,9	29,0	6,7
No ha tenido relaciones sexuales	n	116	90	26
	%	28,4	26,9	34,7
NR	n	1	0	1
	%	0,2	0,0	1,3
TOTAL		409	334	75

El número de parejas de las personas que ha tenido una vida sexual activa en los últimos 12 meses presenta una gran variabilidad según sexo y orientación sexual.

TABLA N ° 28
NÚMERO DE PAREJAS SEXUALES POR SEXO Y ORIENTACIÓN SEXUAL
 (Base de 292 personas que se declararon sexualmente activas)

Número de parejas sexuales en los últimos 12 meses		TOTAL	Sexo			Orientación sexual			No indica
			Hombre	Mujer	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual		
1	n	190	147	43	10	98	73	9	
	%	65,1	60,2	89,6	47,6	57,0	84,9	69,2	
2	n	29	27	2	3	20	5	1	
	%	9,9	11,1	4,2	14,3	11,6	5,8	7,7	
3	n	23	22	1	2	14	7	0	
	%	7,9	9,0	2,1	9,5	8,1	8,1	0,0	
4	n	10	10	0	2	8	0	0	
	%	3,4	4,1	0,0	9,5	4,7	0,0	0,0	
5	n	7	7	0	1	5	1	0	
	%	2,4	2,9	0,0	4,8	2,9	1,2	0,0	
6	n	5	5	0	1	4	0	0	
	%	1,7	2,0	0,0	4,8	2,3	0,0	0,0	
7	n	2	2	0	0	2	0	0	
	%	0,7	0,8	0,0	0,0	1,2	0,0	0,0	
8	n	5	5	0	0	5	0	0	
	%	1,7	2,0	0,0	0,0	2,9	0,0	0,0	
10	n	4	4	0	1	3	0	0	
	%	1,4	1,6	0,0	4,8	1,7	0,0	0,0	
12	n	1	1	0	0	1	0	0	
	%	0,3	0,4	0,0	0,0	0,6	0,0	0,0	
20	n	1	1	0	0	1	0	0	
	%	0,3	0,4	0,0	0,0	0,6	0,0	0,0	
24	n	1	1	0	0	1	0	0	
	%	0,3	0,4	0,0	0,0	0,6	0,0	0,0	

El promedio de parejas sexuales en un año para las mujeres es de 1.1 y para los hombres es de 3.2. El promedio de parejas sexuales analizado por orientación sexual muestra una mayor distancia entre homosexuales (promedio 3.8), bisexuales (promedio 2.6) y heterosexuales (promedio 1.3). Este dato podría estar afectado por un grupo menor de personas que declaró tener más de 20 parejas en un año.

Para una proporción importante de la muestra la frecuencia de relaciones sexuales ha disminuido con posterioridad al diagnóstico (67.2% / 275). Esta situación se expresa con más fuerza entre las mujeres (78.9% / 59)

TABLA N ° 29
PERCEPCIÓN DE ACTIVIDAD SEXUAL DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO
(Base de 409 personas)

Desde qué fue diagnosticada su actividad sexual a:		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Ha disminuido	n	275	216	59
	%	67,2	64,7	78,7
Ha aumentado	n	15	13	2
	%	3,7	3,9	2,7
Ha seguido igual	n	115	102	13
	%	28,1	30,5	17,3
No sabe	n	2	2	0
	%	0,5	0,6	0,0
NR	n	2	1	1
	%	0,5	0,3	1,3
TOTAL		409	334	75

Cuando se consulta por la relación entre el TARV y la actividad sexual se observa que los efectos de los tratamientos impactan menos que el diagnóstico en la vida sexual de las PVVIH; un 48.4% (154) de las PVVIH en TARV percibe que su actividad sexual disminuyó a partir del tratamiento.

TABLA N ° 30
PERCEPCIÓN DE ACTIVIDAD SEXUAL Y TARV
(Base de 318 personas)

Desde qué está en TARV su actividad sexual a:		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
Ha disminuido	n	154	126	28
	%	48,4	47,4	53,8
Ha aumentado	n	7	6	1
	%	2,2	2,3	1,9
Ha seguido igual	n	151	130	21
	%	47,5	48,9	40,4
N/A	n	4	2	2
	%	1,3	0,8	3,8
No sabe	n	1	1	0
	%	0,3	0,4	0,0
NR	n	1	1	0
	%	0,3	0,4	0,0
TOTAL		318	266	52

En general, quienes tienen una vida sexual activa logran un índice de calidad de vida más alto, este dato es estadísticamente significativo (P 0.000).

TABLA N° 31	
INDICE DE CALIDAD DE VIDA POR VIDA SEXUAL ACTIVA	
	Promedio
Sexualmente activos con una persona	4,7989
Sexualmente activos con varias personas	4,3801
No ha tenido relaciones sexuales los 12 meses anteriores	3,9888

3. Número de parejas sexuales, uso de condón y estado serológico

En la encuesta se solicitó a las personas que hicieran el ejercicio de indicar cuantas parejas habían tenido en el año (pudiendo indicar hasta 8 parejas) y que describieran la conducta específica de prevención hacia cada una de estas parejas sexuales, la condición serológica de la otra persona y si había informado su diagnóstico o no.

El resultado de este ejercicio fue que las 292 PVVIH que declararon una vida sexual activa tuvieron relaciones con (a lo menos) 622 personas en los últimos 12 meses. El uso consistente de condón se dio en el 75.1% (467 relaciones) de los casos, siendo significativamente menor entre las mujeres (P 0.000). Otra diferencia significativa se expresó en los grupos de edad, en donde los menores de 35 años declararon un uso menos consistente del condón en relación a los tramos de edad superiores (P 0.000).

En el estudio de *Seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA CONASIDA de acceso a fármacos 2001 - 2003*²² el uso consistente del condón había aumentado de 66.8% a 77.9% (P 0.000) expresando una evolución favorable en materia de prevención.

²² CONASIDA, ANRS y Grupo Nous, 2001 – 2003.

TABLA N ° 32
USO DE CONDÓN EN RELACIONES SEXUALES EN EL ULTIMO AÑO
(Base de 292 PVVIH sexualmente activas)

	TOTAL	Sexo		Edad			Orientación sexual				
		Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más	Bi sexual	Homo sexual	Hetero sexual	No indica	
Sí, siempre	n	467	428	39	189	193	85	38	327	80	22
	%	75,1	76,8	60,0	66,8	81,8	82,5	66,7	77,3	73,4	66,7
A veces	n	98	83	15	70	21	7	13	64	12	9
	%	15,8	14,9	23,1	24,7	8,9	6,8	22,8	15,1	11,0	27,3
Nunca	n	55	44	11	24	22	9	6	31	17	1
	%	8,8	7,9	16,9	8,5	9,3	8,7	10,5	7,3	15,6	3,0
No sabe/no responde	n	2	2	0	0	0	2	0	1	0	1
	%	0,3	0,4	0,0	0,0	0,0	1,9	0,0	0,2	0,0	3,0
TOTAL		622	557	65	283	236	103	57	423	109	33

Un 21.1% (132) de las relaciones sexuales de las PVVIH fue con parejas sexuales con diagnóstico concordante. En el 32.5% (288) de los casos se trató de parejas VIH – y en una elevada proporción de relaciones las personas desconocían la condición serológica de la pareja. Se expresaron diferencias significativas por edad y orientación sexual; el tramo de edad más joven (P 0.000) y los homosexuales (P 0.000) son quienes con menos frecuencia conocen la condición serológica de la pareja.

TABLA N ° 33
CONOCIMIENTO DE LA CONDICIÓN SEROLÓGICA DE LAS PAREJAS SEXUALES
(Base de 292 PVVIH sexualmente activas)

Condición de la pareja sexual	TOTAL	Sexo		Edad			Orientación sexual				
		Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más	Bi sexual	Homo sexual	Hetero sexual	No indica	
VIH+	n	132	115	17	60	52	20	9	85	35	3
	%	21,2	20,6	26,2	21,2	22,0	19,4	15,8	20,1	32,1	9,1
VIH-	n	202	175	27	61	86	55	27	112	57	6
	%	32,5	31,4	41,5	21,6	36,4	53,4	47,4	26,5	52,3	18,2
No sabe/ No responde	n	288	267	21	162	98	28	21	226	17	24
	%	46,3	47,9	32,3	57,2	41,5	27,2	36,8	53,4	15,6	72,7
TOTAL		622	557	65	283	236	103	57	423	109	33

Las parejas sexuales que fueron informadas de la condición de salud por la PVVIH corresponden al 46% (286 de 622) de los casos. Las mujeres son quienes con mayor frecuencia informan su diagnóstico a sus parejas sexuales y esto tiene una diferencia estadísticamente significativa (P 0.001) en relación a los hombres.

Con respecto a la orientación sexual, la población heterosexual es quien con mayor frecuencia informa de su condición serológica a sus parejas sexuales (78% / 85) y ésta es una diferencia significativa en relación a la población homosexual que son quienes menos informan su diagnóstico (P 0.000): 62.4% (264).

TABLA N ° 34
INFORMACIÓN DE CONDICIÓN SEROLÓGICA A LAS PAREJAS SEXUALES
(Base de 292 PVVIH sexualmente activas)

	TOTAL	Sexo			Orientación sexual			No indica
		Hombre	Mujer	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual		
Sí	n	286	244	42	28	159	85	14
	%	46,0	43,8	64,6	49,1	37,6	78,0	42,4
No	n	336	313	23	29	264	24	19
	%	54,0	56,2	35,4	50,9	62,4	22,0	57,6
TOTAL		622	557	65	57	423	109	33

4. Motivación para el uso de condón

Cuando las PVVIH han usado condón han estado motivadas por la preocupación de no transmitir el VIH SIDA a otras personas (47.6% / 139). Este dato es muy distinto al encontrado en estudios anteriores en que el uso de condón asociado a evitar la transmisión representaba al 90.4% de las PVVIH sexualmente activas²³(NOUS 2003).

Una motivación que emerge con fuerza es la de prevenir la reinfección que convoca al 34.6% (101) de los entrevistados. El estudio antes citado, indicaba que en el año 2003 la prevención de reinfecciones era una motivación sólo para el 8.6% de las PVVIH.

²³ CONASIDA – ANRS – GRUPO NOUS. 2003

TABLA N ° 35								
MOTIVACIÓN PARA USAR CONDÓN								
(Base de 292 PVVIH sexualmente activas)								
		TOTAL	Sexo			Orientación sexual		
			Hombre	Mujer	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual	No indica
Para no transmitirle el virus a la otra persona	n	139	118	21	11	77	45	6
	%	47,6	48,4	43,8	52,4	44,8	52,3	46,2
Para prevenir la reinfección	n	101	84	17	7	68	24	2
	%	34,6	34,4	35,4	33,3	39,5	27,9	15,4
Para prevenir ETS	n	15	14	1	1	10	1	3
	%	5,1	5,7	2,1	4,8	5,8	1,2	23,1
Mi medico me lo indicó	n	12	8	4	2	3	7	0
	%	4,1	3,3	8,3	9,5	1,7	8,1	0,0
NR	n	8	7	1	0	4	3	1
	%	2,7	2,9	2,1	0,0	2,3	3,5	7,7
No usa nunca	n	7	4	3	0	3	3	1
	%	2,4	1,6	6,3	0,0	1,7	3,5	7,7
Otras razones	n	5	4	1	0	3	2	0
	%	1,7	1,6	2,1	0,0	1,7	2,3	0,0
La otra persona me lo exige	n	5	5	0	0	4	1	0
	%	1,7	2,0	0,0	0,0	2,3	1,2	0,0
TOTAL		292	244	48	21	172	86	13

5. Motivación para no usar condón

A continuación presentamos los resultados en relación a motivaciones para no usar condón. Lo primero es notar que las motivaciones son muy variadas (por lo que un 32,3% de quienes no han usado sólo se pueden clasificar como otras razones). Las razones centrales, en todo caso, tienen que ver con directamente no agrada (21,4%) o con que la otra persona rechaza (27,3%). Esta razón está claramente determinada por sexo: entre mujeres la razón central es que la otra persona rechaza (65,2%), mientras que entre hombres hay una mayor preponderancia de declarar no agrado (24,5%). También se muestra cierta asociación con la orientación sexual (con los heterosexuales indicando que la otra persona rechaza como motivación más relevante 49,0%).

TABLA N ° 36
MOTIVACIÓN PARA NO USAR CONDÓN
(Base de 103 PVVIH sexualmente activas que no han usado condón)

		Sexo				Orientación sexual		No indica
		TOTAL	Hombre	Mujer	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual	
No me agrada	n	22	20	2	1	14	6	1
	%	21,4	24,5	9,9	13,2	23,4	20,8	13,6
La Otra persona rechaza	n	28	14	14	2	11	15	0
	%	27,3	17,3	65,2	26,4	18,2	49,0	0,0
La otra persona es VIH+	n	4	3	1	0	2	1	1
	%	3,7	3,4	5,0	0,0	3,6	3,5	13,6
Otras razones	n	33	29	4	4	21	5	2
	%	32,0	35,2	19,9	52,9	35,5	17,4	48,5
No tenía	n	3	3	0	0	2	1	0
	%	4,1	4,0	0,0	0,0	3,6	3,5	0,0
NR	n	13	13	0	1	9	2	1
	%	4,1	15,7	0,0	7,4	15,7	5,9	24,2
TOTAL	n	103	82	22	8	60	31	4
	%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

V. ESTADO DE SALUD FÍSICA, TERAPIA ANTIRETROVIRAL Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PVVIH

La efectividad de la terapia antiretroviral (TARV) ha impactado significativamente en reducir la letalidad de la infección VIH/SIDA, como se demuestra en la población chilena, tanto en el *Estudio de Seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA CONASIDA de acceso a TARV*²⁴ como también en la cohorte SIDACHILE constituida por pacientes atendidos en el sistema público de salud, en que el 98% de los tratados sobrevive a dos años de seguimiento²⁵ y se reduce casi 8 veces la prevalencia de infecciones oportunistas.

Sin embargo, el TARV actual no es una intervención terapéutica curativa y su éxito se traduce en transformar al paciente con SIDA en un infectado crónico que, como tal, debe adaptarse a la condición de PVVIH.

Entre los aspectos del TARV que desafían la capacidad de adaptación del paciente destaca la característica de constituir una terapia de por vida, los efectos secundarios variados presentes en mayor o menor grado por todas las drogas del TARV, la necesidad de alta adherencia a la terapia, la complejidad de algunos esquemas de TARV en cuanto a incluir numerosas píldoras de administración varias veces al día o restringir el consumo de alimentos, el contacto permanente de la persona con el centro de atención de salud y los equipos de salud, la realización periódica de control médico y exámenes de laboratorio, la evaluación permanente de su comportamiento frente al cumplimiento de la terapia, cambios en sus conductas de riesgo y adquisición de

²⁴ Estudio de SEGUIMIENTO DE LA INICIATIVA ONUSIDA – CONASIDA DE ACCESO A FARMACOS. Informe Final de Resultados. Agencia Francesa de Investigación en SIDA (ANRS) Grupo NOUS Santiago de Chile, Julio, 2004.

²⁵ MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica Síndrome de la Inmunodeficiencia adquirida. VIH/ SIDA. 1st Ed. Santiago: MINSAL, 2005. Plan de Garantías Explícitas en Salud según Decreto Ley N°170 del 26 Noviembre 2004, publicado en el Diario Oficial (28 Enero 2005).

hábitos de vida saludable. Todas estas variables afectan lo que hemos denominado la calidad de vida de las PVVIH.

El objetivo de esta parte del estudio es evaluar la importancia relativa de dos dimensiones en la calidad de vida de las PVVIH: (1) Estado de Salud Física: Percepción del estado de salud y auto evaluación de las capacidades físicas y (2) Terapia Antiretroviral: Efectos secundarios, Adherencia y tiempo en TARV.

1. Características generales

De un total de 409 personas entrevistadas, al 85,3% (349) se la ha prescrito TARV alguna vez desde que fue notificado. El 96,8% (338/349) está en TARV al momento de la encuesta, 2,3% (8/349) ha debido interrumpir terapia en el último año y 0,6% (2/349) no inició la terapia prescrita.

El 73.7% (280 /338) de los PVVIH en TARV son hombres que corresponden al 83.8% del total de éstos y el 17,1% (58/338) son mujeres que corresponden al 77.3% de las entrevistadas. El 43,4 % (147/338) del grupo en TARV corresponde al rango de 36 a 45 años.

		Sexo			Edad		
		TOTAL	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más
Si	n	338	280	58	98	147	93
	%	96.8	97.6	93.6	94.3	97.4	98.9
No, lo interrumpí el último año	n	8	4	4	3	4	1
	%	2.3	1.4	6.5	2.9	2.6	1.1
No, nunca lo he tomado	n	2	2	0	2	0	0
	%	0.6	0.7	0.0	1.9	0.0	0.0
No responde	n	1	1	0	1	0	0
	%	0.3	0.3	0.0	1.0	0.0	0.0
TOTAL		349	287	62	104	151	94

Las personas con TARV en la muestra –que nos dieron datos sobre el tratamiento tomado- (93.2% de quienes están en TARV, 77% del total de la muestra, 315 personas) presentaban 680 indicaciones de drogas; 38.0% (259/680) se administran 1 vez al día; 61,7 % (420/689) se administran 2 veces al día y sólo una indicación es de administración 3 veces al día.

El esquema de TARV mas frecuente, indicado en 50,5% (159/315) de estas PVVIH, es la asociación Combivir® (administración 2 veces al día) y Efavirenz (administración 1 vez al día), esquema que consta de 3 píldoras diarias en total.

El 38,4% (130/338) de las PVIH cumple 2 años o menos en TARV y el 61,5% (208/338) cumple más de 2 años.

2. Estado de salud

Los datos aportados por la encuesta nos entregan algunos antecedentes con respecto al estado de salud de los entrevistados (en particular, antecedentes que van más allá de la sola percepción) Así, encontramos que el 47.7% (195/409) no ha presentado problemas de salud los últimos 4 meses, y si existieron, el paciente no consideró necesario consultar o estos se resolvieron a nivel de consulta médica ambulatoria. En general, podemos concluir que el estado de salud de los entrevistados no es demasiado negativo.

Nombre de la Droga	n	%
COMBIVIR®	178	56.5
EFAVIRENZ	159	50.5
NEVIRAPINA	70	22,2
KALETRA®	44	14.0
DIDANOSINA	41	13.0
LAMIVUDINA	37	11.7
ABACAVIR	32	10.1
KIVEXA®	27	8.6
STAVUDINA	23	7.0
ATAZANAVIR	19	5.7
ERROR DE NOMBRE	12	3.8
TRIZIVIR®	11	3.5
INDINAVIR	10	3.2
RITONAVIR	9	2.9
SAQUINAVIR	6	1.9
TENOFOVIR	6	1.9
ZIDOVUDINA	4	1.3
NO SABE 1DROGA	3	1.0
FOSAMPRENAVIR	1	0.3
EMTRICITABINE	1	0.3
AMPRENAVIR	1	0.3
NELFINAVIR	1	0.3
NO SABE	3	1.0
TOTAL	680	315

TABLA N ° 39
CONSULTA POR PROBLEMA DE SALUD EN LOS ÚLTIMOS 4 MESES
409 PVVIH

¿Ha presentado un problema de salud en los últimos meses?	TOTAL	Sexo		Edad en años			
		Hombre	Mujer	Hasta 35	36 a 45	46 y más	
Sí, un problema	n	149	125	24	52	59	38
	%	36.4	37.4	32.0	37.1	35.3	37.3
Si, más de un problema de salud	n	65	47	18	25	26	14
	%	15.9	14.1	24.0	17.9	15.6	13.7
No	n	195	162	33	63	82	50
	%	47.7	48.5	44.0	45.0	49.1	49.0
TOTAL		409	334	75	140	167	102

TABLA N ° 40
CONDUCTA FRENTE A UN PROBLEMA DE SALUD EN LOS ÚLTIMOS 4 MESES
409 PVVIH

¿Qué hizo la última vez?	TOTAL	Sexo		Edad en años	
		Hombre	Mujer	Hasta 35	36 a 45
Fue atendido ambulatoriamente en el hospital donde se atiende habitualmente	n	84	67	17	33
	%	39.3	39.0	40.5	42.9
Fue atendido ambulatoriamente en el consultorio o en otro hospital	n	49	40	9	19
	%	22.9	23.3	21.4	24.7
Estuvo hospitalizado	n	34	23	11	10
	%	15.9	13.4	26.2	13.0
No consideró necesario asistir a un centro médico	n	33	29	4	10
	%	15.4	16.9	9.5	13.0
Fue atendido en un servicio de urgencia	n	20	16	4	9
	%	9.3	9.3	9.5	11.7

3. Percepción del estado de salud y auto evaluación de las capacidades físicas

El estado de salud es percibido como Bueno en casi la mitad de estas PVVIH (48,7%,199/409) e incluso es percibido como excelente en un 22,0% (90/409) de los casos entrevistados.

Actualmente su Estado de Salud es	n	%
Excelente	90	22.0
Buena	199	48.7
Regular	100	24.4
Mala	15	3.7
Muy mala	3	0.7
NR	2	0.5
TOTAL	409	100

Índice	n	%
3	35	8.6
4	165	40.1
5	208	50.9
NR	2	0.5
Total	409	100

Las capacidades físicas también son autoevaluadas de manera muy satisfactoria y 50,9% (208/409) de las PVVIH alcanza el nivel máximo del índice²⁶; 40,3% (165/409) el nivel 4; el 8,6% (435/409) el nivel 3 y no existen personas en los niveles 2 y 1.

En las mediciones realizadas los años 2001 – 2003 no se observó diferencias significativas en la recuperación de las capacidades físicas, tal vez porque ya en la primera medición, 99 % de las personas autoevaluó optima o casi optima su capacidad física (Índice de Karnofsky entre 90 a 100) esto, a pesar del severo deterioro inmunológico expresado en el bajo recuento de Linfocitos CD4 (Mediana 47 /mm³). En la segunda medición, 98% de las PVVIH en TARV se autoevaluó en IK 90 y 100, cifra similar a la primera medición (P 0,172 y 0,117).

²⁶ Ver descripción del índice en anexo.

4. Efectos secundarios del TARV y adherencia

Casi el 50% de las PVVIH en TARV (47.2% ,150/318 338 ha requerido cambio del esquema inicial una vez o mas de una vez

TABLA N° 43
FRECUENCIA DE CAMBIO DE TARV POR SEXO
(BASE DE 318 PVVIH QUE RESPONDEN EN TARV QUE SABEN SI SE CAMBIÓ O NO
SU TRATAMIENTO)

¿Le han cambiado TARV?		TOTAL	Sexo	
			Hombre	Mujer
No	n	167	143	24
	%	52.5	53.8	46.2
Si, una vez	n	80	66	14
	%	25.2	24.8	26.9
Si, más de una vez	n	70	56	14
	%	22.0	21.1	26.9
No responde	n	1	1	0
	%	0.3	0.4	0.0
TOTAL	n	318??	266	52

Los datos nos muestran que es el médico quién usualmente propone el cambio de TARV, lo que se observa en el 79,5% (118) de los casos.

Si indagamos entre las razones de las personas con VIH sobre porque pidieron el cambio, encontramos que la principal causa de estos cambios son los efectos secundarios (78,1% / 116) que se interrogaron como *“las drogas le hacían mal”* o *“intolerancia”*.

La severidad de los síntomas de efectos secundarios del TARV osciló entre Baja y Media, y existió un solo caso de Alta Severidad.

En las mujeres la severidad de los síntomas de efectos secundarios fue mayor que en los hombres: el 61,0%(36/59) de las mujeres presentó síntomas de mediana severidad v/s 38,7% (108/279) de los hombres (P 0,007).

TABLA N ° 44					
SEVERIDAD DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS AL TARV POR SEXO					
Severidad Efectos Secundarios del TAR					
			Alta (80% o más afecta mucho)	Mediana	Baja (80% o más no afecta)
Sexo	Hombre	n	1	108	170
		%	0,4%	38,7%	60,9%
	Mujer	n	0	36	23
		%	0,0%	61,0%	39,0%
Total	n	1	144	193	
	%	0,3%	42,6%	57,1%	

5. Adherencia a TARV

La frecuencia de Alta Adherencia a TARV en **dosis** fue elevada y alcanzó a 87.6% (297/338), en tanto la Alta Adherencia a TARV en **horario** fue menor, alcanzando 62.7% (212/338). Esto puede reflejar el efecto positivo de la alta presencia de drogas de administración una vez al día y un promedio de 4 drogas en los esquemas de TARV de estos pacientes.

TABLA N ° 45		
ADHERENCIA A DOSIS DE TARV		
(Base de 338 PVVIH que responden)		
Nivel de Adherencia	n	%
Baja adherencia	31	9,1
Media Adherencia	11	3,2
Alta adherencia	297	87,6
Total	338	100

TABLA N ° 46		
ADHERENCIA A HORARIO DE ADMINISTRACIÓN DE TARV		
(Base de 338 PVVIH que responden)		
Nivel de Adherencia	n	%
Baja adherencia	61	18,0
Media Adherencia	65	19,2
Alta adherencia	212	62,7
Total	338	100

Ambas cifras de Alta adherencia son elevadas comparadas con evaluaciones anteriores en PVVIH en TARV en hospitales públicos²⁷, en la cuales la Alta adherencia alcanzó a 64%.

La Alta Adherencia Global (dosis y horario) que se calcula con las variables de cumplimiento de dosis y horario, alcanzó una cifra elevada igual a 69,6% (195 de los 280 casos en que se pudo calcular el índice al tener información tanto sobre las dosis como los horarios).

Nivel de Adherencia	n	%
Baja adherencia	81	28,9
Media Adherencia	4	1,4
Alta adherencia	195	69,6
Total	280	100

La Adherencia a Horario no se diferenció por sexo (60,8% v/s 71,7%, P 0,243), en tanto, la adherencia a dosis fue mayor en los hombres (88,9% v/s 81,7%, P0,046)

		Nivel de adherencia horaria			Total	
		Baja adherencia	Media adherencia	Alta adherencia		
Sexo	Hombre	n	54	55	169	278
		%	19,4%	19,8%	60,8%	100,0%
	Mujer	n	7	10	43	60
		%	11,7%	16,7%	71,7%	100,0%
Total		n	61	65	212	338
		%	18,0%	19,2%	62,7%	100,0%

²⁷ Seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA – CONASIDA de acceso a fármacos. CONASIDA – ANRS - Grupo NOUS, Santiago de Chile, 2003.

TABLA N ° 49						
SEXO Y ADHERENCIA A DOSIS DE TAR						
(Base de 338 PVVIH)						
Nivel de adherencia horaria						
			Baja adherencia	Media Adherencia	Alta adherencia	Total
Sexo	Hombre	n	25	6	248	279
		%	9,0%	2,2%	88,9%	100,0%
	Mujer	n	6	5	49	60
		%	10,0%	8,3%	81,7%	100,0%
Total		n	31	11	297	338
		%	9,1%	3,2%	87,6%	100,0%

6. Correlación entre variables estudiadas

La percepción del estado de salud se correlacionó positivamente con el Índice de Capacidades Físicas (P 0,000) y ambos se correlacionaron tanto con la existencia como con la severidad de los efectos secundarios del TARV (P0,000) y con el Índice de Calidad de Vida (P0,000).

No existió correlación de adherencia a TARV con percepción de estado de salud ni capacidades físicas. (P 0,508 y P 0,226 respectivamente).

La mayor severidad de los síntomas de efectos secundarios disminuyó significativamente el Índice de Calidad de Vida en estos pacientes (P 0,000).

TABLA N ° 50								
CORRELACIÓN ENTRE PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD , CAPACIDADES FÍSICAS, ADHERENCIA, EFECTOS SECUNDARIOS DEL TARV Y CALIDAD DE VIDA								
(Base de 338 PVVIH)								
		Percepción estado de salud (1,5)	Capacidades Físicas (1,5)	Adherencia TAR (0,1)	No síntomas Efecto secundario TARV (0,1)	Alta severidad de Efecto secundario TARV (0,1)	Baja severidad de Efecto secundario TARV (0,1)	Calidad de vida
Percepción Estado de Salud (1,5)	Pearson Correlation	1	0,502	0,041	0,266	-0,315	0,316	0,378
	Sig. (2-tailed)		0,000	0,508	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	307	305	261	261	261	258	307
Capacidades Físicas (1,5)	Pearson Correlation	0,502	1	0,066	0,280	-0,227	0,277	0,451
	Sig. (2-tailed)	0,000		0,226	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	305	407	336	336	336	332	407

La Adherencia a TARV no se correlacionó con presencia de efectos secundarios, salvo en los de Alta Severidad y tampoco se correlacionó con el Índice de Calidad de Vida.

Al analizar Severidad de Efectos Secundarios según tiempo en TARV (dividido en menos de 2 años y 2 años y más) no se observa diferencia significativa, manteniéndose similar la frecuencia de efectos de Media y de Baja Severidad (P 0,629).

TABLA N ° 51
TIEMPO EN TARV Y SEVERIDAD DE EFECTOS SECUNDARIOS

		Tiempo en TARV			Total
			2 años o menos	Más de 2 años	
Severidad de Efectos secundarios	Media severidad	n	53	88	141
		%	41,1	43,8	42,7
	Baja severidad	n	76	113	189
		%	58,9	56,2	57,3
Total		n	129	201	330
		%	100	100	100

Sin embargo, el Índice de Calidad de Vida de las PVVIH, es significativamente mejor pasado los primeros dos años de TARV (P 0,036), lo que significa que hay otros aspectos de la calidad de vida que mejoran y compensan la persistencia de efectos secundarios.

TABLA N ° 52
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA SEGÚN AÑOS EN TARV
2 AÑOS O < V/S > 2 AÑOS

Tiempo en TARV	N	Promedio	Std. Deviation	Std. Error	95% Confidence Interval for Mean	
					Lower Bound	Upper Bound
2 años o menos	133	4,3039	1,24443	0,10791	4,0904	4,5173
Más de 2 años	208	4,5834	1,16716	0,08093	4,4239	4,7430
Total	341	4,4744	1,20385	0,06519	4,3462	4,6026

VI. SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LAS PVVIH

En esta parte nos ocupamos de describir la situación económica de los entrevistados y sus hogares, de acuerdo a sus ingresos, sus gastos y algunos indicios de su situación patrimonial y; el impacto que ha tenido la enfermedad en estas variables.

1. Ingresos

A continuación se describe la situación económica de la muestra a partir de las preguntas asociadas a ingresos y patrimonio.

Hacemos el análisis a partir de los ingresos de la muestra que han sido consultados en dos etapas. Primero se pregunta por los ingresos personales de los entrevistados y en segundo lugar se consulta por los ingresos familiares o del hogar del entrevistado. A su vez, hemos clasificado los ingresos en distintas categorías que podríamos agrupar en dos tipos: ingresos autónomos, que definiremos como aquellos generados directamente por las personas a partir de su trabajo actual o pasado (pensiones), e ingresos totales, cuando agregamos a los ingresos autónomos los ingresos percibidos por arriendos, subsidios estatales y otros ingresos. Existen, por lo tanto, ingresos totales que se dividen en ingresos personales e ingresos familiares.

1.1 Ingresos Personales de los entrevistados

En total 367 personas declaran percibir algún tipo de ingreso (89.7%), lo cual implica que existen 42 entrevistados que no declaran ingresos personales (10.3%).

La tabla que sigue resume los estadísticos principales de tendencia central y de dispersión de todas las preguntas sobre ingresos personales de los entrevistados.

TABLA N ° 53
 INGRESOS PERSONALES MENSUALES DE LOS ENTREVISTADOS
 (Base de 367 PVVIH que declaran ingresos personales)

	Media	Mediana	Desv. típ.	Mínimo	Máximo	N
Ingreso Laboral	268.251	200.000	240.891	20.000	2.000.000	234
Ingreso trabajos temporales	106.816	80.000	140.765	5.000	1.000.000	91
Pensiones Jubilaciones	89.082	70.000	86.142	10.000	750.000	147
Ingreso por arriendo de bienes	158.333	80.000	256.923	15.000	1.050.000	15
Subsidio cesantía	60.150	60.500	38.404	17.000	102.600	4
Ayuda de familiares y amigos	74.100	40.000	96.440	2.000	500.000	40
Otros ingresos	68.173	51.000	68.646	3.000	290.000	26
Ingresos totales	256.082	180.000	281.393	2.000	3.050.000	367

El ingreso más importante de las personas que los perciben es el ingreso laboral. Existen 234 personas (57.2%) que declaran percibir ingresos laborales con una mediana de \$200.000. La diferencia entre la mediana y la media (\$268.251) indica que algunos ingresos laborales empujan el promedio hacia arriba; no obstante la mediana es una mejor medida de tendencia central en este caso. El coeficiente de variación es de 0,9 lo que es una dispersión significativa, pero como veremos la menor de todo el grupo de variables con que se miden los ingresos personales.

Los ingresos por trabajos temporales son percibidos por 91 personas (22.2%) con una mediana de \$80.000 y una media muy distinta de \$106.816, con una gran variabilidad, de hecho el máximo es de 1 millón y el mínimo de 5 mil pesos, con un coeficiente de variación de 1.32.

En la muestra 147 de los entrevistados (35.9%) reciben pensiones o son jubilados. Las pensiones en cuanto a monto, son mas parejas con una media de \$89.082 (y mediana de \$70.000) y una variación moderada en el contexto de la muestra (coeficiente de variación de 0,97), aún cuando el máximo es de \$750.000 y el mínimo de \$10.000.

Un grupo menor, 15 personas (3.7%), reciben ingresos por concepto de arriendo de bienes, seguramente renta de cuartos en sus casas, con ingresos de gran variación en

torno de una media de \$165.205 y una mediana de \$80.000. Sólo 4 personas (1.0%) reciben subsidio de cesantía y bastante parecidos con una media de \$60 mil²⁸.

Las ayudas de amigos y/o familiares son percibidas por 40 personas (9.8%), con una media de \$77.523 y mediana de \$40 mil y un coeficiente de variación de 1,3. Llama la atención la importancia de este aporte. El caso de los otros ingresos hay 26 personas que los perciben con una media de \$69.821 y una mediana de \$51.000 y un coeficiente de variación de 1.

De esta forma el total de ingresos mensuales reconocidos por las personas entrevistadas, que es la suma de los demás componentes tiene una media de \$256 mil, con una mediana de \$180 mil y una variación considerable pero no extremadamente alta (coeficiente de variación de 1,1). Aún considerando el sesgo de sub-declaración y omisión de encuestas de este tipo, se trata de ingresos medio bajos, si se compara con las medias salariales²⁹.

1.2 Ingresos del Hogar del entrevistado

Son 381 personas las que declaran algún tipo de ingreso familiar (93.2%). Retomando las 42 personas que no declaraban ingresos personales (10.3%), ahora se explica que existen 14 personas (3.4%) que viven de ingresos de sus familiares sin que aparentemente ellos perciban alguno. No obstante, aún nos quedan por explicar 28 entrevistados (6.8%) que no sabemos con que ingresos cuentan.

²⁸ En general, en estos grupos de menores casos la mediana tiene más importancia que la media que se puede ver muy afectada por algunos casos outliers (a menos que efectivamente estos tengan poca variación)

²⁹ La remuneración promedio en Diciembre del 2005 era de 281.734 (Anuario de Remuneraciones Medias y Costos Medios 2005. INE). El anuario más reciente que aparece en el sitio web del INE <http://www.ine.cl>

Las mismas categorías que fueron anteriormente analizadas ahora son consultadas, pero para el conjunto de personas que habitan el hogar y que forman parte de la familia del entrevistado.

TABLA N° 54						
INGRESOS FAMILIARES MENSUALES						
(Base de 381 PVVIH que declaran ingresos familiares)						
	Media	Mediana	Desv. típ.	Mínimo	Máximo	N
Ingreso Laboral	415.149	300.000	372.541	20.000	2.200.000	299
Trabajos temporales	126.985	65.000	206.186	3.000	1.500.000	110
Pensiones/jubilaciones	120.929	80.000	118.645	12.000	840.000	195
Arriendo de bienes	114.375	100.000	73.696	5.000	325.000	24
SUF-Subsidios de servicios básicos	6.405	4.500	4.939	2.000	18.000	10
Subsidio de cesantía	76.120	80.000	48.799	17.000	140.000	5
Ayuda amigos o familiares	131.881	60.000	255.431	1.000	1.600.000	42
Otros ingresos	68.842	45.000	93.090	1.500	452.000	31
Total ingresos del hogar	449.347	319.000	411.203	4.000	2.359.000 ³⁰	381

Cuando las personas entrevistadas deben describir los ingresos de todos los miembros de la familia, hay que señalar que las cifras pueden ser menos confiables.

El ingreso más importante es nuevamente el ingreso laboral. 299 entrevistados (73.1%) declaran que personas de su familia perciben ingresos laborales, con una mediana de \$300 mil y una media de \$415 mil, la dispersión es alta (coeficiente de variación de 0,9) pero no al grado de otros tipos de ingresos como veremos, aunque es claro que pocos casos empujan el promedio hacia arriba. Esta situación es similar a la de los ingresos personales.

Según los entrevistados, los ingresos por trabajos temporales son recibidos en las familias de 110 de ellos personas (26.9%), con una mediana de \$65.000 y una media muy distinta de \$127 mil, eso indica que hay unos pocos ingresos de este tipo muy altos. También llama la atención, la alta variabilidad de este tipo de ingresos (coeficiente

³⁰ El máximo es inferior al de ingresos personales debido a que el entrevistado con mayores ingresos en la muestra no entrega datos de ingresos del hogar (en este caso es hijo del dueño de casa por lo que resulta posible que no cuente sus ingresos personales como parte del ingreso del hogar, que no aporte su ingreso al hogar).

de variación de 1,62). En efecto, el coeficiente de variación indica que son más variables que los ingresos laborales y los de las pensiones y jubilaciones.

En la muestra los entrevistados dicen que 195 personas (47.7%) reciben pensiones y son jubilados. Los montos de las pensiones muestran una mediana de \$80.000 una media de \$121 mil y una variación de 0,98, aún cuando el máximo es de \$840.000 y el mínimo de \$12.000.

Pocas personas (sólo 24, 5.9%) reciben ingresos por arriendo de bienes, con la más baja variación y una mediana de \$100.000 y una media no muy distinta (\$114 mil). Muy pocas personas también son las que perciben subsidios SUF y subsidios básicos y por montos que lo hacen irrelevante. Los subsidios de cesantía son recibidos sólo por 5 personas (1.2%).

En cambio las ayudas de amigos y familiares son más generalizadas (las perciben 42 personas, 10.3%) e importantes, el máximo es de 1,6 millones con una mediana de \$60 mil y una media de \$132 mil. Pero la variabilidad de este tipo de ingresos es la mayor de todos con un coeficiente de variación de 1,64.

Los ingresos clasificados como otros son percibidos por 31 personas (7.6%) con una media de \$68.842 y una mediana de \$45.000.

De esta forma el total de ingresos mensuales familiares reconocidos por las personas entrevistadas, la suma de los demás componentes, es en promedio \$449.347, con una mediana de \$319.000 y una variación considerable (coeficiente de variación de 0,92). Se trata de ingresos medios y medios bajos, considerando las cifras de ingresos de hogares medias nacionales³¹.

³¹ Según encuesta CASEN, 2003, la media del ingreso de los hogares es \$534.735, aún con las correcciones al ingreso que realiza la metodología de esta encuesta.

1.3 Ingresos totales e ingresos per cápita

1.3.1 Ingreso per cápita

Como hemos vistos los ingresos totales incluyen todas las categorías. Para establecer el nivel socioeconómico de esta muestra necesitamos trabajar con el ingreso per cápita del ingreso total. De esta forma podemos estratificar y hacer comparaciones de grupos de ingresos.

Cabe señalar que para comparar con datos generales deberíamos trabajar con los ingresos autónomos, pero dada la importancia que tienen los ingresos complementarios como las ayudas y los ingresos por arriendos de bienes en esta muestra, correremos el riesgo de comparar con los ingresos per cápita considerando la totalidad de los ingresos.

Para establecer el ingreso per cápita dividimos el ingreso total de cada hogar por la cantidad de miembros del mismo. La descripción del ingreso per cápita es la siguiente:

TABLA N ° 55
INGRESOS PER CÁPITA
(Base de 409 PVVIH que declaran ingresos familiares)

	N	Mínimo	Máximo	Suma	Media	Desv. típ.
Ingreso per cápita	381	2.000	2.120.000	72.741.165	190.922	212.226
N (personas)	409	1	13	1.259	3	2

Del cuadro se desprende que el ingreso per cápita medio es de \$190.922 con una cantidad media de integrantes familiares de 3 personas, el coeficiente de variación del ingreso per cápita es poco mayor que 1. El total de personas asociadas a los entrevistados y considerados ellos suman 1.259 personas y el ingreso per cápita máximo es de \$2.120.000 y el mínimo de \$2.000

1.3.2 Ingresos per cápita según sexo y edad

Claramente los ingresos de los hombres de la muestra son significativamente más altos que los de las mujeres. La media del ingreso per cápita de los hombres entrevistados es de \$200.231, en cambio la de las mujeres es de \$78.188 (la diferencia es significativa $F = 20,875$ y $p_{0,000}$). Estas diferencias se expresan sobre todo en los rangos de edad más jóvenes o en la vida laboral activa entre los 17 y los 55 años. Posteriormente las distancias se acortan, pero la diferencia a favor de las mujeres en el tramo final, se debe más bien a las pocas observaciones existentes en ese rango, más que a un dato objetivo.

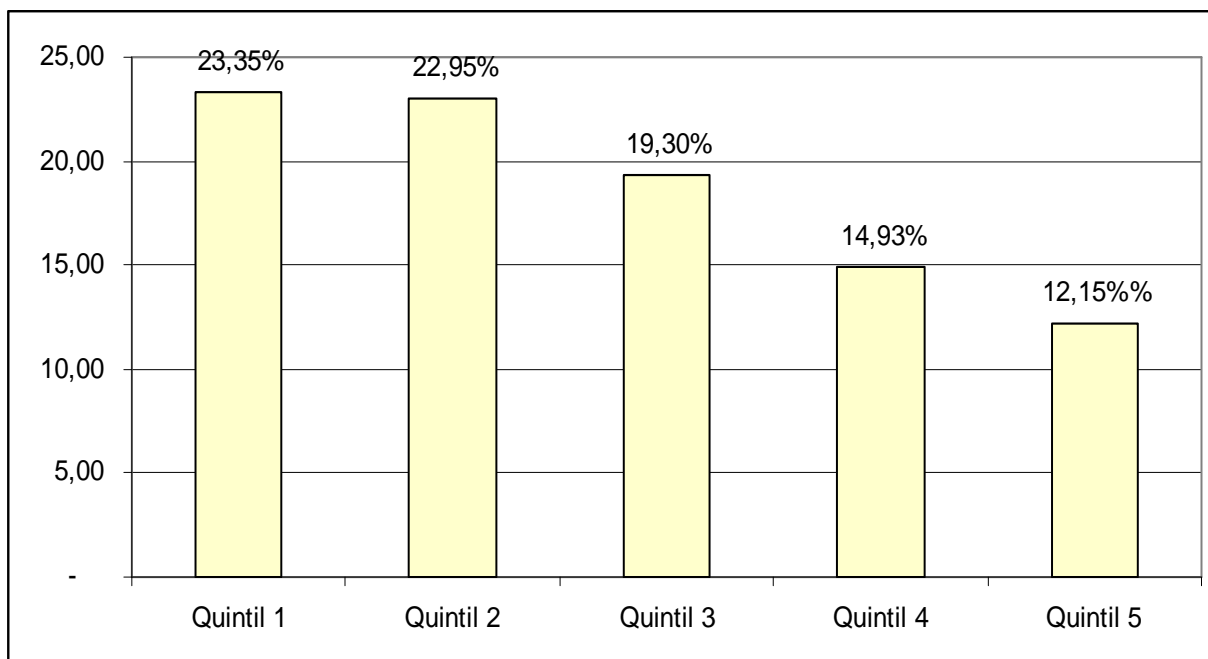
Grupos de edad	Personas		Ingreso per cápita (media)	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
17 a 25 años	17	6	147.111	36.337
26 a 35 años	106	11	209.738	62.962
36 a 45 años	128	39	235.337	82.841
46 a 55 años	56	14	195.687	53.557
56 a 65 años	20	3	171.733	144.750
65 y más años	7	2	127.286	362.500
Total	334	75	200.231	78.188

2. Distribución del ingreso y pobreza en la muestra

2.1 Distribución de los ingresos

El siguiente gráfico muestra la distribución de los ingresos personales SON LOS PERSONALES?? de las personas entrevistadas, en tramos de ingreso determinados por los quintiles de ingreso per cápita de los propios entrevistados. Esto nos permite conocer la distribución de los ingresos que las personas con VIH pueden obtener en el mercado del trabajo.

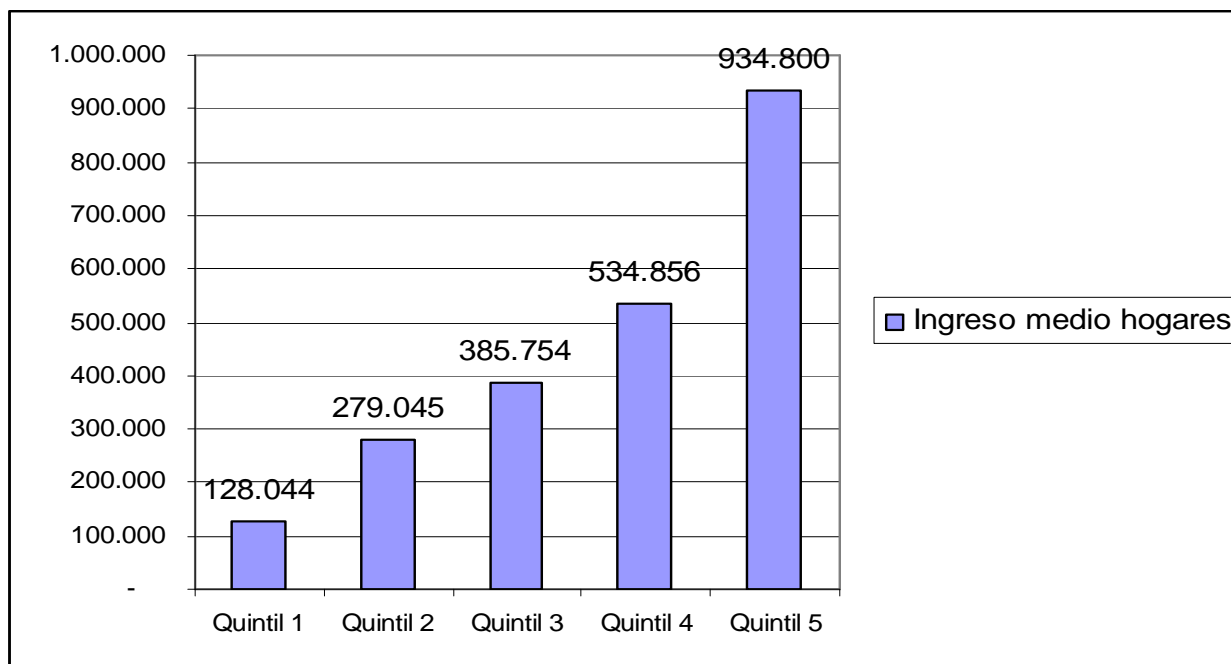
**Distribución de las personas (entrevistados y miembros del hogar)
según quintil de ingreso per cápita de los entrevistados**



La cantidad de personas entrevistadas en cada grupo de ingreso son decrecientes conforme éste aumenta en cada rango. Siendo regresiva, en el sentido que existen más personas en los quintiles de más bajos ingresos (46,6% en los dos primeros quintiles y cerca de 27% en los dos últimos).

El siguiente gráfico muestra los ingresos per cápita medios de los quintiles de ingresos contruidos.

Ingreso medio de hogares por quintil de ingreso per cápita



Al considerar todo el hogar la distribución de los ingresos tiene una forma claramente regresiva, siendo el ingreso del quintil más alto 7 veces mayor a la media del ingreso de hogares del primer quintil.

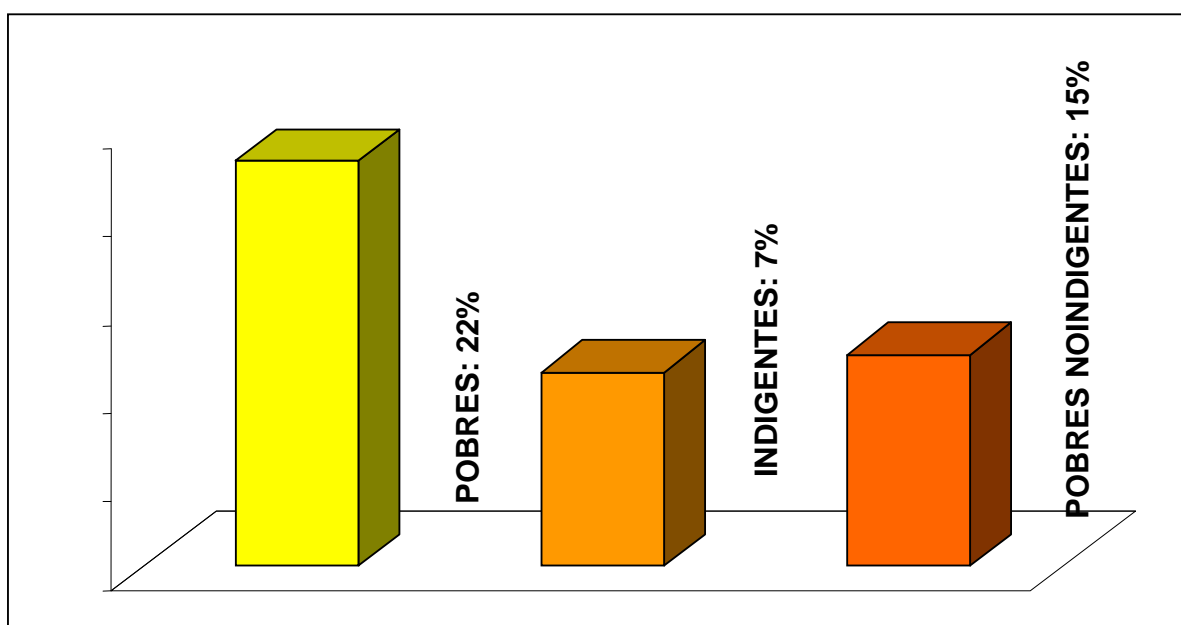
2.2 Hogares pobres e indigentes

En esta parte se intenta dar una medida de niveles de pobreza e indigencia en que podrían estar viviendo los entrevistados. Lo hacemos tomando como referencia un parámetro nacional que es la encuesta CASEN, 2003.

La línea de pobreza para la CASEN 2003 fue \$43.712 y la de indigencia \$21.856 por persona al mes, ambas cifras para Zonas Urbanas y en pesos de Noviembre de 2003,

los cuales hemos actualizado a pesos de diciembre de 2006 para poder comparar con nuestra muestra.

Para estimar los hogares en situación de pobreza en la muestra hemos tomado el ingreso per cápita total de la muestra, dividiendo los ingresos totales por hogar por los miembros de éste y comparado a modo de referencia, con las líneas de pobreza utilizadas en Chile. Se trata entonces de una estimación gruesa en que el promedio de ingreso per cápita de un hogar define la situación del conjunto de personas asociadas. También se debe tener en cuenta los sesgos de subdeclaración y omisión que la metodología de la encuesta CASEN corrige. El resultado de esta estimación es que el 22% podrían ser considerados hogares pobres y el 7% podrían considerarse hogares indigentes (CASEN, 2003 en www.mideplan.cl).



Estas cifras ponen a la muestra con una mayor cantidad de pobres e indigentes que las cifras nacionales. En efecto la pobreza para el año 2003 fue de 19% y la indigencia de 7% en Chile.

En este análisis es importante la variable ingreso neto; ella se ha calculado restando todos los gastos de las familias (sin considerar los egresos por deudas adquiridas) a los ingresos declarados. Haciendo este ejercicio se obtiene que 55 familias tienen déficit, es

decir, según declaran gastan más de lo que perciben. Esto es equivalente al 13,4% de los entrevistados.

2.3 Sobre Previsión y endeudamiento

2.3.1 Previsión de salud

Como se sabe por definición de la muestra, todos los entrevistados pertenecen al Fonasa. No obstante, al ser consultados a que sistema provisional de salud pertenecían cuando conocieron su diagnóstico, vemos que un porcentaje importante de ellos no pertenecía al Fonasa (41%) y que dentro de ellos un 23% pertenecía a Isapres y 14% simplemente no tenía cobertura en ningún seguro de salud.

	n	%
ISAPRE	95	23
FONASA	241	59
NINGUNA	58	14
OTRA	15	4
TOTAL	409	100

Cuando se les consulta la condición en que se encuentran en Fonasa actualmente, vemos que la mayoría es cotizante (con o sin cargas) 51% y el otro ítem importante son los indigentes (40%).

	n	%
Carga de otra persona	12	3
Cotizante y no tiene cargas	171	42
Cotizante y tiene cargas	38	9
Indigente	163	40
No sabe	6	1
Total	390	95
Sin información	19	5
TOTAL	409	100

Cuando se pregunta por el grupo de ingreso Fonasa al que pertenecen, el número de indigentes aumenta de manera importante de 163 a 189 personas. No obstante, los cotizantes siguen siendo la mayoría, presentándose una gran cantidad (22%) cotizantes C y D que copagan.

	n	%
A	189	46
B	97	24
C	35	9
D	52	13
PRAIS	9	2
No sabe	17	4
Total	399	98
Sin información	10	2
TOTAL	409	100

2.3.2 Previsión laboral

Un importante porcentaje de los entrevistados declara no tener previsión de ningún tipo, tal como se aprecia en el cuadro, 36%. No obstante también es un porcentaje relevante que más del 60% declare pertenecer a algún tipo de sistema provisional. Considerando a aquellos que perciben ingresos laborales y pensiones cabe concluir que hay un grupo de personas que trabaja sin estar en sistemas previsionales, ya sea por trabajo informal o independiente.

	n	%
Ninguno	149	36,43
AFP	230	56,23
CAJA DE EMPLEADOS PARTICULARES	1	0,24
CIA DE SEGUROS	1	0,24
COMPAÑIA DE SEGUROS	1	0,24
EXTRANJERA (OTRO)	1	0,24
INP	18	4,40
No indica	5	1,22
RENTA VITALICIA	2	0,49
SEGURO, VIDACORP	1	0,24
TOTAL	409	100

2.3.3 Endeudamiento

Cuando a las PVVIH se les pregunta si han tenido que incurrir en deudas importantes para solventar gastos catastróficos derivados de la enfermedad, el 16% declara que sí, lo que ha esta altura del desarrollo de los planes de cobertura financiera para la enfermedad, resulta aún relevante. Sólo un 11% de los entrevistados declara que no ha tenido problemas o gastos y el grueso de 73% los ha tenido, pero sin llegar a necesitar endeudarse para solventarlos.

	n	%
Sí	65	15,89
No	298	72,86
No ha tenido problemas o gastos en salud	46	11,25
TOTAL	409	100

Cabe señalar que el endeudamiento por la enfermedad se distribuye más o menos homogéneamente en la muestra de acuerdo al ingreso neto. Es decir, la deuda no se presenta mayoritariamente en las personas con déficit de ingresos.

No obstante lo anterior cuando se pregunta si mantiene deudas por otros motivos la situación cambia ostensiblemente. De las 381 personas que contestan (93.2% del total) 179 declaran mantener deuda (47.0% de quienes responden). En esta ocasión si se concentran en aquellos que podemos inferir mantienen déficit mensual de ingreso, según se desprende de la siguiente tabla.

	Personas			Porcentajes		
	SI	NO	Total	SI	NO	TOTAL
Ingreso neto <0	16	11	27	59%	41%	100%
Ingreso neto > 0	163	191	354	46%	54%	100%
TOTAL	179	202	381	47%	53%	100%

Esto puede explicarse porque las personas más allá de su enfermedad entienden su estado de bajos ingresos (en general) y su necesidad de endeudamiento, como asociada a otros problemas comunes al resto de la sociedad.

3. Acerca de los gastos y el gasto en salud

Los gastos más importantes de los aquí considerados (sin considerar salud) son la alimentación y los arriendos.

	n	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Gasto en alimentación	362	5000	750000	98.972	81.773
Gasto en vestuario	224	500	500000	35.959	48.700
Gasto en servicios básicos	354	2000	260000	50.438	37.032
Gasto en transporte	317	1000	400000	38.869	43.449
Gasto en servicio doméstico y apoyo	34	1000	300000	91.059	71.976
Colegiaturas y aranceles U	100	1000	320000	58.538	67.008
Arriendos y dividendos	151	20000	380000	108.275	66.670
Otros gastos	111	1500	500000	71.693	89.802

En cuanto a los gastos en salud, una primera aproximación indica que el gasto más relevante es el que se realiza en medicamentos y que es bastante mayor cuando se considera a toda la familia (\$16.416 en promedio y \$27.571 en promedio, respectivamente).

Esta diferencia no ocurre en el segundo nivel de gasto, lo cual puede deberse a que para las consultas ya son los propios entrevistados los que declaran usarlas y sólo ellos en la familia.

	n	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Gasto personal en medicamentos	163	900	150.000	16.416	18.256
Gasto familiar en medicamentos	124	1.000	400.000	27.571	42.761
Gasto personal en consultas	66	1.000	200.000	15.213	27.946
Gasto familiar en consultas	69	1.000	100.000	16.488	20.842
Gasto personal en exámenes y otros	52	1.000	200.000	15.525	29.223
Gasto familiar en exámenes y otros	51	700	600.000	25.867	83.531

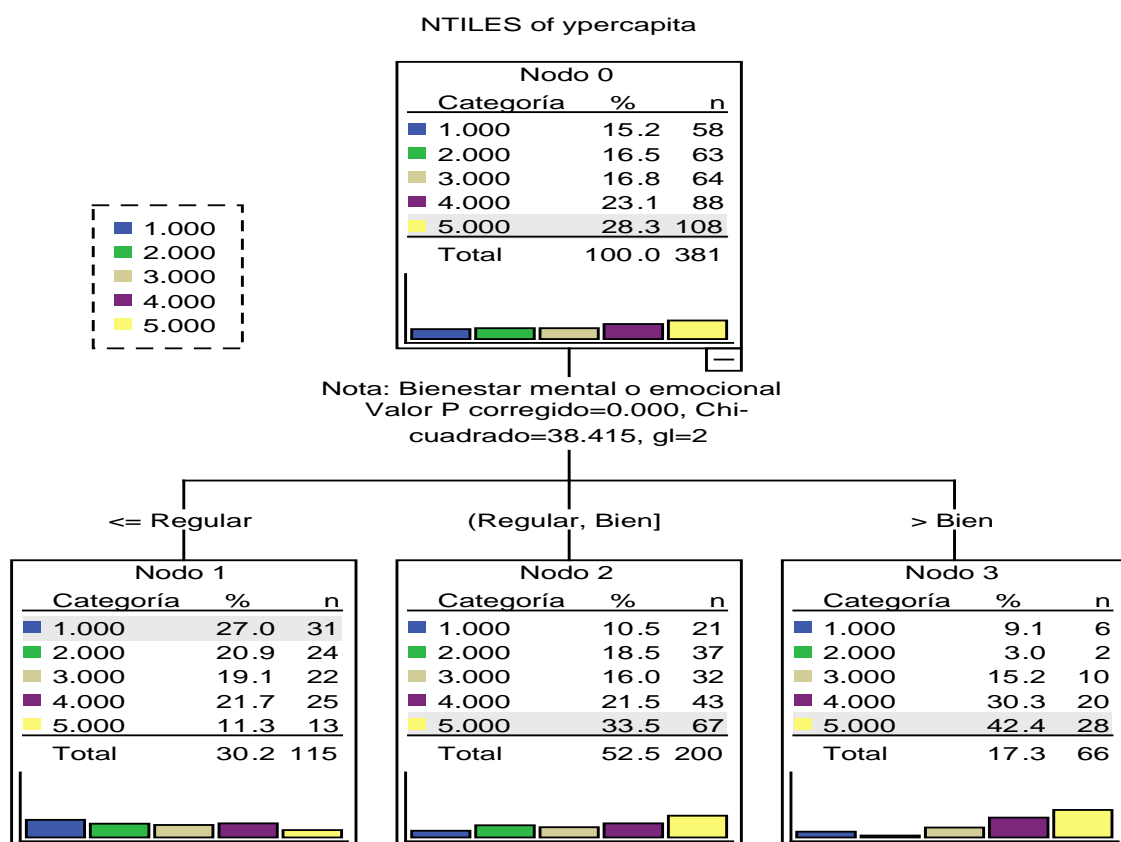
4. Ingresos y Calidad de Vida

En un ejercicio preliminar se ha clasificado las respuestas³² sobre bienestar emocional como indicador de calidad de vida y los quintiles de ingresos per cápita de la muestra.

Árbol de Clasificación

Variable dependiente: quintil de ingreso per cápita

Variable independiente: estado emocional



³² Se ha utilizado el método CHAID exhaustivo, incluyendo otras variables que no han resultado concluyentes en el ingreso per cápita como año de diagnóstico y tratamiento. Lo interesante de este tipo de análisis es que los quiebres en las variables (por ejemplo, como se divide bienestar emocional) dependen de la distribución empírica de las categorías (cuáles se comportan de manera similar a otras) y no de la decisión del investigador.

De acuerdo a este análisis, las personas que declaran sentirse menos que regular en estado emocional se concentran en los quintiles de ingresos mas bajos (quintil 1, 27% y quintil 2, 20%). Claramente a medida que aumenta el ingreso el estado emocional mejora considerablemente. En efecto cuando el estado físico y emocional es declarado como regular a bien, tenemos que el 33,5% de los declarantes está en el quintil de mayores ingresos y cuando se declara estar bien o más que bien, entonces el 42,4% de la muestra está en el quintil más rico y sólo el 9% de ellos en el quintil más pobre³³.

³³ Sobre los quintiles intermedios no nos referiremos dado que el modelo planteado no predice bien las agrupaciones en esos campos.

VII. VALORACIÓN DEL TRABAJO Y CALIDAD DE VIDA LABORAL

Las PVVIH con frecuencia ven afectada su actividad laboral a causa del VIH SIDA, tanto por su condición de salud propiamente tal, por su asistencia recurrente a centros de atención de salud y/o por temor a la discriminación, ya sea efectiva, subjetiva o ambas.

1. Situación laboral de las PVVIH

Del grupo de PVVIH consultado en este estudio, un 57.9% de los entrevistados se encontraba trabajando al momento del estudio (249 personas). Esta proporción de PVVIH laboralmente activas presenta un mejor panorama que en estudios anteriores en donde la proporción de trabajadores viviendo con VIH SIDA no superaba el 50% (CONASIDA ANRS, 2003).

TABLA N ° 65
SITUACIÓN LABORAL

		Sexo		
		TOTAL	Hombre	Mujer
Si trabaja	n	237	207	30
	%	57,9%	50,6%	7,3%
No trabaja	n	89	58	31
	%	21,8%	14,2%	7,6%
Inactivo	n	50	41	9
	%	12,2%	10,0%	2,2%
Otro	n	33	28	5
	%	8,1%	6,8%	1,2%
Total	n	409	334	75
	%	100%	81,7%	18,3%

Con respecto a la calificación laboral de este grupo, se observa que los trabajadores VIH+ se concentran en las categorías de servicios, no presentando diferencias significativas por sexo o edad. En categorías más altas, como los profesionales de nivel medio y los intelectuales no se registran presencia de mujeres.

TABLA N ° 66
CALIFICACIÓN LABORAL
(Base de las PVVIH laboralmente activas)

		Sexo			Edad		
		TOTAL	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más
Profesional, científico, intelectual	n	31	31	0	9	16	6
	%	14,4	16,4	0,0	11,4	17,0	14,3
Gerente	n	1	1	0	0	0	1
	%	0,5	0,5	0,0	0,0	0,0	2,4
Técnico, profesional de nivel medio	n	25	24	1	8	9	8
	%	11,6	12,7	3,8	10,1	9,6	19,0
Empleado de oficina público	n	4	4	0	1	2	1
	%	1,9	2,1	0,0	1,3	2,1	2,4
Empleado de oficina privado	n	19	19	0	8	11	0
	%	8,8	10,1	0,0	10,1	11,7	0,0
Trabajador de servicio/vendedor	n	84	74	10	32	35	17
	%	39,1	39,2	38,5	40,5	37,2	40,5
Agricultor y trabajador agropecuario calificado	n	3	3	0	1	2	0
	%	1,4	1,6	0,0	1,3	2,1	0,0
Oficial/ artesano y operarios en mecánica	n	6	4	2	1	3	2
	%	2,8	2,1	7,7	1,3	3,2	4,8
Operador de instalación fija, maquinarias, vehículos	n	4	4	0	2	2	0
	%	1,9	2,1	0,0	2,5	2,1	0,0
Conductor de medio de transporte público y afines	n	3	3	0	2	0	1
	%	1,4	1,6	0,0	2,5	0,0	2,4
Obrero/ jornalero	n	6	4	2	4	1	1
	%	2,8	2,1	7,7	5,1	1,1	2,4
Trabajador de servicio doméstico	n	5	2	3	1	3	1
	%	2,3	1,1	11,5	1,3	3,2	2,4
Fuerzas Armadas y de orden	n	1	0	1	0	1	0
	%	0,5	0,0	3,8	0,0	1,1	0,0
Otro	n	23	16	7	10	9	4
	%	10,7	8,5	26,9	12,7	9,6	9,5
TOTAL	n	215	189	26	79	94	42
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100%	100,0%

2. Condiciones laborales

Los hombres son quienes con mayor frecuencia cuentan con una jornada laboral completa, conforme los grupos etáreos son más altos la jornada laboral disminuye. Las mujeres, en cambio, suelen tener jornadas laborales parciales o trabajar por horas.

		Sexo			Edad		
		TOTAL	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más
Jornada laboral Completa	n	148	139	9	59	65	24
	%	68,8	73,5	34,6	74,7	69,1	57,1
Media jornada laboral	n	35	28	7	10	18	7
	%	16,3	14,8	26,9	12,7	19,1	16,7
Algunas horas a la semana	n	20	13	7	5	8	7
	%	9,3	6,9	26,9	6,3	8,5	16,7
Otra	n	10	8	2	4	3	3
	%	4,7	4,2	7,7	5,1	3,2	7,1
Sin información	n	2	1	1	1	0	1
	%	0,9	0,5	3,8	1,3	0,0	2,4
TOTAL	n	215	189	26	79	94	42
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

La proporción de personas sin contrato corresponden al 28.8% (62) del total de quienes trabajan. Se observa una mejora de la situación laboral en relación a datos de años anteriores en donde los trabajadores sin contrato representaban al 46.2% (CONASIDA ANRS, 2003).

TABLA N ° 68
TIPO DE CONTRATO
(Base de las PVVIH laboralmente activas)

		Sexo			Edad		
		TOTAL	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más
Indefinido	n	87	82	5	31	45	11
	%	40,5	43,4	19,2	39,2	47,9	26,2
A plazo fijo	n	15	15	0	7	7	1
	%	7,0	7,9	0,0	8,9	7,4	2,4
Honorarios	n	32	29	3	13	13	6
	%	14,9	15,3	11,5	16,5	13,8	14,3
Otra	n	19	13	6	7	6	6
	%	8,8	6,9	23,1	8,9	6,4	14,3
No tiene contrato	n	62	50	12	21	23	18
	%	28,8	26,5	46,2	26,6	24,5	42,9
TOTAL	n	215	189	26	79	94	42
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Podemos observar diferencias importantes en lo que dice relación con el sexo: Entre los hombres se observa una situación más estable (43% tiene contrato indefinido por ejemplo). Las mujeres, en cambio, se ubican de manera más importante en las categorías más inestables: un 46,2% no tiene contrato y 23,1% tiene una condición calificada como 'otra', valores muy superiores a los existentes entre hombres (26,5% y 6,9% respectivamente).

3. Cambios en la vida laboral a causa del VIH SIDA

De las personas que trabajan, un 84.5% reportan haber dejado de trabajar por problemas de salud por VIH . La segunda razón en frecuencia (32%) abandonó su empleo a causa de su condición de salud³⁴.

³⁴ Hay que mencionar que en la tabla siguiente las personas pueden responder más de una razón, por lo que los porcentajes no suman 100%.

TABLA N ° 69
TRABAJADORES VIH+ QUE EFECTUARON CAMBIOS EN SU VIDA LABORAL A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO

		Sexo		Edad			Orientación sexual				
		TOTAL	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual	No indica
Dejó de trabajar por problemas de salud por VIH	n	87	73	14	30	43	14	7	45	28	7
	%	84,5	83,9	87,5	78,9	87,8	87,5	100,0	80,4	87,5	87,5
Abandonó un empleo por VIH	n	33	28	5	16	12	5	4	14	11	4
	%	32,0	32,2	31,3	42,1	24,5	31,3	57,1	25,0	34,4	50,0
Cambió de trabajo por VIH	n	30	25	5	13	12	5	2	16	10	2
	%	29,1	28,7	31,3	34,2	24,5	31,3	28,6	28,6	31,3	25,0
Se transformó en trabajador por cuenta propia por VIH	n	23	20	3	8	12	3	1	13	7	2
	%	22,3	23,0	18,8	21,1	24,5	18,8	14,3	23,2	21,9	25,0
Se capacitó en un nuevo oficio por VIH	n	22	18	4	10	10	2	1	12	7	2
	%	21,4	20,7	25,0	26,3	20,4	12,5	14,3	21,4	21,9	25,0

Con independencia de la precariedad de los empleos o del hecho de haber vivido experiencias dolorosas en términos de tener que generar cambios y buscar estrategias que se ajustaran a la condición de salud y que les permitieran seguir laboralmente activos, las PVVIH que trabajan alcanzan un mejor índice de calidad de vida en relación a quienes no.

TABLA N ° 70 INDICE DE CALIDAD DE VIDA POR VIDA LABORAL ACTIVA	
	Promedio
Laboralmente activos	4.9936
Laboralmente inactivos	3.7033

Aquellas personas que no trabajan (159), refieren razones similares a quienes han realizado cambios de trabajo, fundamentalmente debido su situación de salud física y/o psicológica (20,6%/33), estar cesante por motivos asociados al VIH/SIDA (23,8% /38) y por sentirse presionado y discriminado por su condición de VIH+ (24,4% /39). El temor a que su condición sea conocida, afecta al 4,4% (7) de los entrevistados. Por otra parte, un 2,5% nunca ha trabajado y el 7,5% son dueñas de casa. Un 8,1% se encuentra jubilado por otras razones.

TABLA N ° 71
CAUSAS POR LAS QUE LAS PVVIH NO TRABAJAN

	TOTAL	Sexo		Edad			Orientación sexual			No indica
		Hombre	Mujer	Hasta 35 años	36 a 45 años	46 años y más	Bisexual	Homo sexual	Hetero sexual	
Me sentí presionado y discriminado por mi condición de VIH	n 39 % 24,4	31 27,2	8 17,4	5 9,8	19 33,3	15 28,8	8 36,4	17 29,3	11 15,7	3 30,0
Estoy cesante por motivos asociados al VIH SIDA	n 38 % 23,8	29 25,4	9 19,6	14 27,5	12 21,1	12 23,1	4 18,2	17 29,3	14 20,0	3 30,0
Mi estado de salud (física y/o psicológica) me impedía ..	n 33 % 20,6	26 22,8	7 15,2	15 29,4	10 17,5	8 15,4	2 9,1	15 25,9	16 22,9	0 0,0
Otra especifique	n 13 % 8,1	6 5,3	7 15,2	3 5,9	9 15,8	1 1,9	2 9,1	1 1,7	8 11,4	2 20,0
Estoy jubilado por otras razones	n 13 % 8,1	11 9,6	2 4,3	0 0,0	2 3,5	11 21,2	3 13,6	2 3,4	6 8,6	2 20,0
Soy dueña de casa	n 12 % 7,5	1 0,9	11 23,9	4 7,8	4 7,0	4 7,7	0 0,0	0 0,0	12 17,1	0 0,0
Me fui por mi cuenta para evitar que mi diagnóstico se conociera	n 7 % 4,4	7 6,1	0 0,0	7 13,7	0 0,0	0 0,0	3 13,6	4 6,9	0 0,0	0 0,0
Nunca he trabajado	n 4 % 2,5	2 1,8	2 4,3	2 3,9	1 1,8	1 1,9	0 0,0	2 3,4	2 2,9	0 0,0
NS/NR	n 1 % 0,6	1 0,9	0 0,0	1 2,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	1 1,4	0 0,0
TOTAL	n 160 % 100,0%	114 100,0%	46 100,0%	51 100,0%	57 100,0%	52 100%	22 1000%	58 100,0%	70 100,0%	10 100,0%

No se observan diferencias demasiado importantes entre hombres y mujeres en lo que dice relación a las causas por las que no trabajan. Por ejemplo, entre hombres es más común sentirse discriminado: 27% (31) contra 17% (8) en relación a las mujeres. Es más interesante lo que ocurre al analizar el dato por edad, en que el grupo de menor edad (hasta 35 años) declara con menor ocurrencia haberse sentido discriminado en su trabajo (9.8% /5 contra más del 25% en los otros grupos), siendo su razón central el encontrarse cesante por motivos asociados al VIH SIDA.

VIII. CALIDAD DE VIDA Y VIH SIDA

1. Consideraciones generales

Se usó como referencia el índice de Satisfacción Vital que fue desarrollado por la División de planificación Sanitaria - MINSAL y aplicado en la Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud en los años 2001 y 2003.

En el instrumento el índice se expresa en la pregunta que sigue:

P. 119Ud. 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.

	¿Cómo se siente Ud....?	NOTA (Marcar con una X)									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
		Muy mal	Mal	Menos que regular	Regular	Mas 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
11Con su salud en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

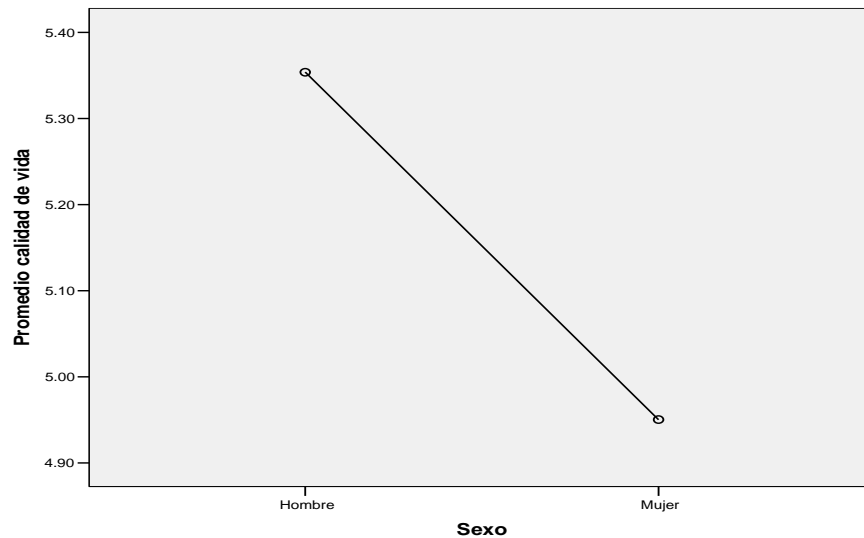
El índice de calidad de vida propuesto para las PVVIH consideró todas las dimensiones del índice de Satisfacción Vital (MINSAL 2001) omitiendo sólo el indicador de “*satisfacción con la vida en general*” y fue calculado de acuerdo al siguiente procedimiento:

1. Se realizó un análisis de regresión lineal entre los ítems particulares de la P.119 con respecto a la pregunta general de la P. 119 (nota a su vida en general).
2. Se usaron los beta de los ítems particulares (normalizados para que la suma diera 1) como los pesos de cada ítem en el índice.
3. Se construyó el índice de calidad haciendo una suma ponderada de los ítems particulares.

2. Resultados

Como hemos dicho el índice de calidad de vida para PVVIH evalúa varios aspectos de la vida de las personas dentro de los cuales se encuentran la evaluación de la salud física, emocional, relaciones familiares, situación socioeconómica, entre otras. En acápites anteriores se han presentado cálculos específicos del índice como para evaluar actividad laboral, capacidades físicas o vida sexual. Por lo tanto aquí nos detendremos en ver cómo opera el índice y cómo discrimina por variables más gruesas como sexo y orientación sexual.

Se observa una diferencia significativa en los promedios de hombres y mujeres ($F(1) = 9,42$, $p < .01$) en la evaluación de la calidad de vida, correspondientes a 5,35 en los hombres y a 4,95 ($DS = 1,01$ y $1,08$) en las mujeres, siendo menor el de éstas últimas.

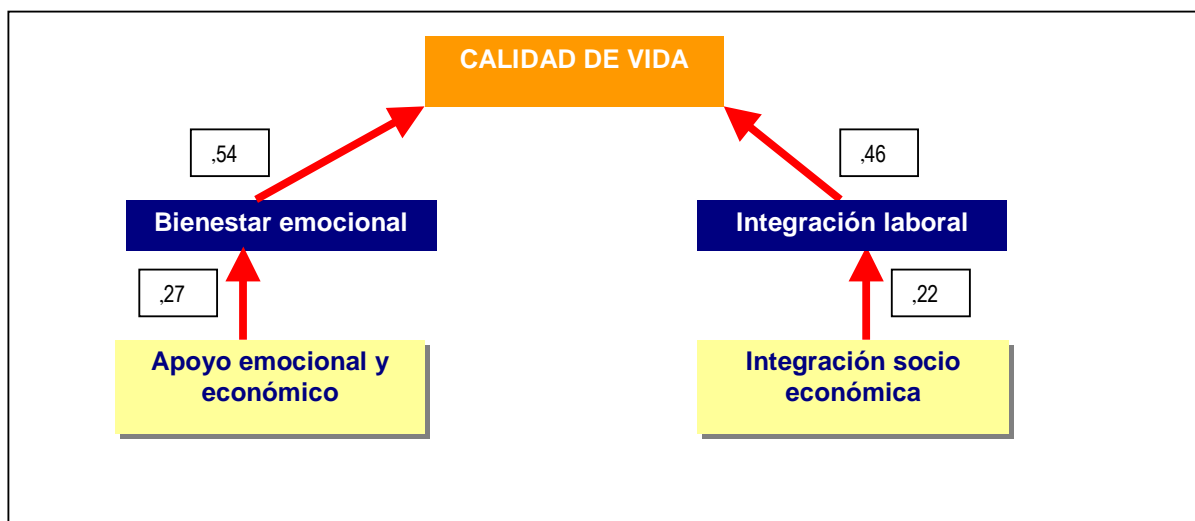


Cuando se analiza cada uno de los ítems que conforman el índice mediante un ANOVA, se constata que hay diferencias significativas entre hombres y mujeres, siendo peor la evaluación de las mujeres cuando se evalúa: la conformidad con el grado de privacidad ($F(1)= 4.29, p < .05$), cómo se siente la persona con la cantidad de dinero que entra al hogar, ($F(1)= 12.67, p < .05$), con su condición física ($F(1)= 18, p < .05$), su bienestar emocional ($F(1)= 22,75, p < .05$); la cantidad de diversión que tiene ($F(1)= 4.04, p < .05$); su vida sexual ($F(1)=8.51, p < .05$) y, finalmente, su salud en general ($F(1)=5,84, p < .05$). No se observan diferencias entre los sexos al evaluar la relación de pareja ($F(1)= 2,37, p > .05$), la vida familiar ($F(1)= .94, p > .05$), la relación con los hijos ($F(1)= 3,13, p > .05$); el trabajo ($F(1)= .008, p > .05$) o la evaluación de la vida en general ($F(1)= 1,22, p > .05$).

Cuando se analiza el resultado del índice de calidad de vida para PVVIH por orientación sexual se observa que la población homosexual logra mejores resultados en relación a la población hetero y bisexual, valor que es estadísticamente significativo ($P 0.000$).

	Promedio
Bisexual	4.1076
Homosexual	4.7107
Heterosexual	4.2532
No indica	3.9573

De manera complementaria se probó un modelo de ecuaciones estructurales para explicar las variables que explican la calidad de vida en la PVVIH.



3. Comparación de indicadores de calidad de vida de PVVIH y población general

En este apartado se presentan los resultados parciales de la Encuesta de Calidad de Vida a PVVIH, comparados con algunos datos referenciales obtenidos de la Encuesta Nacional de Calidad de Vida para población general. Atendiendo a los antecedentes metodológicos de ambas mediciones no es posible comparar en rigor, la percepción de calidad de vida de ambas poblaciones por lo que se ha optado por hacer referencia a datos nacionales de manera de ilustrar de mejor forma aquellos indicadores que caracterizan a los grupos e hipotetizar acerca de las razones que explican las diferencias entre ambos.

Comparando los indicadores de calidad de vida en ambos estudios, se desprende que las diferencias significativas en todos ellos, (4 de los 11), arrojan mejores resultados para la muestra de la encuesta de “Calidad de Vida de las PVVIH”.

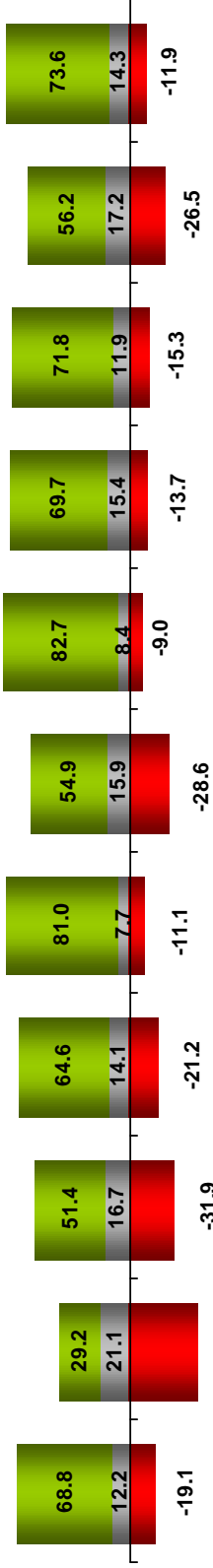
Los indicadores considerados son: Privacidad que tiene donde vive; Cantidad de dinero; Condición física y Salud en general. De estos atributos, los relacionados con la condición física y la salud en general dan cuenta de una sobrevaloración de la condición de salud actual (al momento de la encuesta) de las PVVIH y del peso que esta dimensión de la calidad de vida adquiere cuando se tiene una enfermedad crónica.

Un abierto contraste con lo anterior lo constituyen cuatro indicadores que muestran las evaluaciones más deficientes en la muestra de PVVIH respecto de la muestra nacional. Estos cuatro indicadores son: (1) Bienestar mental o emocional; (2) Relación de pareja; (3) Cantidad de diversión; (4) Vida sexual.

Indicadores de Satisfacción Vital

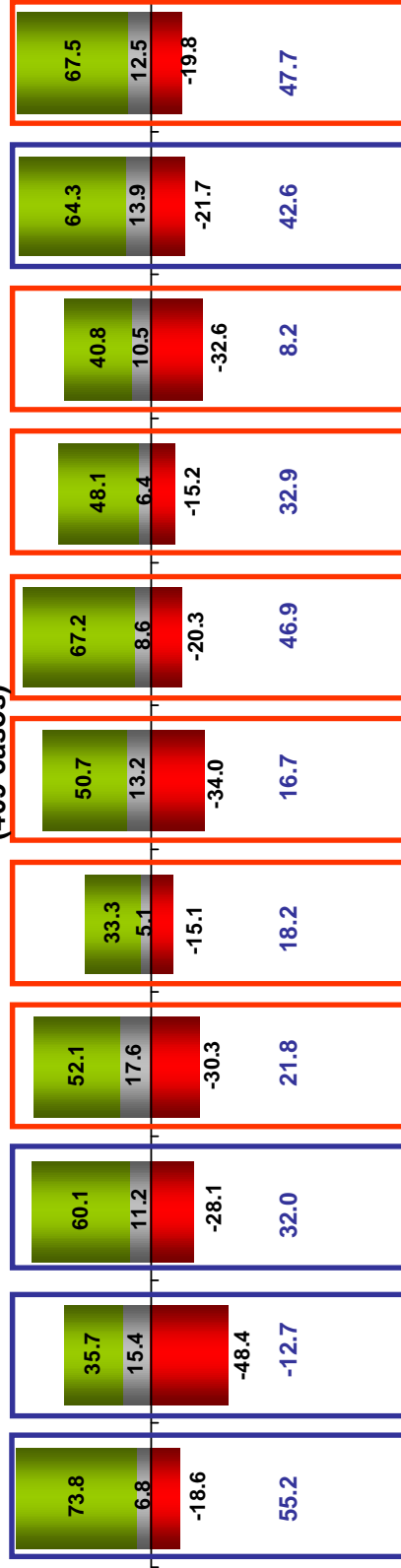
ENCUESTA NACIONAL DE CALIDAD DE VIDA (6.210 casos)

■ Mal ■ Regular ■ Bien



Neto	Privacidad que tiene donde vive	Cantidad de dinero	Condición física	Bienestar mental o emocional	Relación de pareja	Cantidad de diversión	Vida familiar	Trabajo	Vida sexual	En general, su salud está	Vida en general
49.7	-20.3	19.5	43.4	69.9	26.3	73.7	56.0	56.5	29.7	61.7	

CALIDAD DE VIDA DE PVIH (409 casos)



Neto	Privacidad que tiene donde vive	Cantidad de dinero	Condición física	Bienestar mental o emocional	Relación de pareja	Cantidad de diversión	Vida familiar	Trabajo	Vida sexual	En general, su salud está	Vida en general
55.2	-12.7	32.0	21.8	18.2	16.7	46.9	32.9	8.2	42.6	47.7	

Neto= Evaluaciones positivas - Evaluaciones negativas

Evaluaciones Positivas= Bien + Muy Bien

Evaluaciones Negativas= Muy Mal + Mal + Menos que regular + Regular

Evaluación Regular= Más que regular

IX. REFLEXIÓN

El estudio realizado permite hacer algunas observaciones acerca de la situación de las PVVIH atendidas en los establecimientos públicos de la Región Metropolitana y la V región. Los datos no son extrapolables a la población total de PVVIH en Chile sino que presentan un reporte acerca de un grupo particular de personas y de establecimientos de salud que fueron comprendidos en el estudio.

Los antecedentes que reporta la población estudiada evidencian cambios en el comportamiento de la epidemia en relación a los hallazgos, por ejemplo, a los que se llegó en el *Seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA CONASIDA de acceso a fármacos 2001 - 2003*³⁵. Los resultados que observamos en esta población se explican por (1) la evolución natural de la epidemia, (2) la respuesta del Estado en materia de diseño e implementación de políticas públicas para enfrentar el VIH SIDA y (3) los factores de las personas y sus familias que aportan a la calidad de vida.

(1) Evolución natural de la epidemia

El primer caso de VIH SIDA en Chile fue pesquisado en 1984. La presencia de la epidemia entre la población sobrepasa los 20 años y ha dejado de ser un fenómeno emergente. En este periodo la respuesta social, clínica y farmacológica al VIH ha mejorado sustantivamente.

El desarrollo de la industria farmacéutica en materia de antiretrovirales permitió pasar de esquemas altamente complejos en combinaciones y número de tabletas a otros muchos más simplificados que permitieron que las PVVIH mejoraran adherencia, calidad de vida, expectativa de vida e integración social.

(2) Respuesta del Estado en materia de diseño e implementación de políticas públicas para enfrentar el VIH SIDA

³⁵ CONASIDA, ANRS y Grupo Nous, 2001 – 2003.

En el estudio de *Seguimiento de la Iniciativa ONUSIDA CONASIDA de acceso a fármacos 2001* una proporción importante de PVVIH tenía dificultades para acceder a los TARV, otro grupo lograba financiar su tratamiento a través de apoyos económicos de instituciones y familiares y en otros casos una parte del financiamiento de los TARV la cubría el estado y otra la persona.

A esta situación se sumaba que las dosis de antiretrovirales contenían un alto número de pastillas lo dificultaba la adherencia a los TARV y con ello su éxito.

Para el año 2003 la situación cambió sustantivamente. El VIH SIDA había sido integrado al Régimen de Garantías Explícitas de Salud (GES – AUGE) lo que implicaba que las personas que fueran diagnosticadas tendrían cobertura total de sus tratamientos y esto estaría garantizado por ley. Se incluía también la cobertura de tratamientos para efectos secundarios del TARV.

Otro cambio positivo que se observó en el seguimiento de la Iniciativa fue que con la introducción de esquemas terapéuticos de administración dos veces al día, las PVVIH en TARV podían mantener una mejor adherencia y con ello un mayor éxito terapéutico.

No obstante, en el periodo de 2001 a 2003 fueron otros aspectos los que no presentaron transformaciones positivas como la precaria situación de las mujeres VIH +, la integración laboral, los ingresos y otras dimensiones que evidenciaban un deterioro de la calidad de vida de esta población.

Para el año 2006, los requerimientos en calidad de vida de las PVVIH se reorientan ya no a la sobrevida sino al mejoramiento de la vida emocional y el manejo del diagnóstico en distintos ámbitos como las familia y el trabajo.

(3) Factores de las personas y sus familias que aportan a la calidad de vida.

Las variables psicosociales, en especial aquellas referidas al bienestar emocional, relaciones interpersonales y calidad de vida, evidencian la necesidad de enfatizar la dimensión de género. Cuando se comparan aspectos más específicos (SF12) se desprende que, las PVVIH presentan un deterioro del bienestar psicológico que se expresa en todos los indicadores en los cuales se ha realizado la comparación con la población general.

Al hacer la comparación por sexo al interior de la muestra de PVVIH, estas diferencias no afectan por igual a hombres y mujeres, afectando de manera significativamente mayor a estas últimas. Por esto, es posible afirmar que, frente a un diagnóstico de VIH+, son las mujeres quienes resienten psicológicamente en mayor medida los efectos de la enfermedad.

Se sugiere profundizar el análisis de estos factores en relación a la condición sexual, la revelación de la condición serológica con los hijos y su relación con el bienestar emocional y calidad de vida de las personas viviendo con VIH/SIDA.

No se encuentran diferencias entre hombres y mujeres respecto de la capacidad de ocuparse de la familia, cuidar de los hijos, de mantener una relación de pareja estable, ni en la capacidad de mantener relaciones de amistad. Sin embargo, la influencia del diagnóstico muestra la tendencia en las dos primeras capacidades, en afectar más a las mujeres y en las dos últimas, en afectar más a los hombres.

Con respecto a las terapias antiretrovirales, el Índice de Calidad de Vida de este grupo de PVVIH es bueno y mejora con los años de TARV, específicamente pasados los primeros 2 años, situación que no se explicaría por la desaparición de los efectos secundarios de las drogas ya que estos persisten.

Existirían otros factores positivos para la Calidad de Vida de estas PVVIH no dependientes directamente del TARV pero si indirectamente a través de mejorar en estado de salud y que emergen con el tiempo de sobrevida.

Mantener Alta Adherencia a TARV, que puede considerarse un esfuerzo permanente de la persona, no incide directamente en el Índice de Calidad de Vida. Esto puede significar que este esfuerzo no deteriora su calidad de vida y, por el contrario, la persona aprecia más el beneficio de la Alta Adherencia al posibilitar el éxito del TARV, que es condición necesaria para la recuperación de las capacidades físicas y el estado de salud.

Finalmente, las dimensiones de integración social muestran a un grupo cuya situación es evidentemente mejor a la encontrada en otras investigaciones en grupos de PVVIH. No obstante, queda pendiente el trabajar en equidad de género que sigue siendo una determinante que no muestra una evolución positiva de la situación de las mujeres VIH+.