Universidad de Valparaíso
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA USUARIAS DEL POLICLÍNICO DE INMUNOLOGÍA DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN. VALPARAÍSO

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
BIBLIOTECA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

. INFORME DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.
SEMINARIO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL Y TÍTULO PROFESIONAL DE ASISTENTE SOCIAL

PROFESORA GUÍA:
PATRICIA CASTAÑEDA MENESES

ALUMNAS SEMINARISTAS:
ROCÍO ESPERANZA PARRAGUEZ FIGUEROA
MARÍA FERNANDA RIQUELME TORRES

2012

Universidad de Valparaíso
CHILE

Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social

Facultad de Derecho y Ciencias Sociales

REF.: Informa evaluación y calificación Seminario de Título de alumnas que indica.

VALPARAISO, 12 de Noviembre de 2012.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Guía, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Seminario denominado: ***"PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA USUARIAS DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN VALPARAÍSO. INFORME DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA"***, cursado durante el año académico de 2012 por las alumnas de la Escuela de Trabajo Social, Srtas. *ROCÍO ESPERANZA PARRAGUEZ FIGUEROA* y *MARÍA FERNANDA RIQUELME TORRES*, incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
b) Aspectos metodológicos;
c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
d) Régimen formal de citas;
e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Seminario de Título sistematiza experiencia de investigación cualitativa respecto a perfiles de riesgo en la adherencia al tratamiento en mujeres que viven con VIH SIDA, usuarias del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso. El documento presenta en forma coherente las fases de trabajo de marco contextual, marco de referencia, marco metodológico, procesos de análisis cualitativos, propuesta de perfiles y conclusiones finales. Si bien se reconoce la consistencia obtenida en un nivel general, se considera que podrían optimizarse los procesos de análisis, en la medida en que se hubiese trabajado con mayor profundidad las oportunidades de integración teórico práctica que aportaban al análisis los capítulos precedentes de contexto y teoría, permitiendo entonces, trascender desde un nivel descriptivo hacia un nivel interpretativo pleno.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **6,5 (seis coma cinco).**

PATRICIA CASTAÑEDA MENESES
PROFESORA GUÍA

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
PCM/fpu.-

Colón 2128 Valparaíso - teléfono (032) 2508653
E-mail: fabiola.parrao@uv.cl

Universidad de Valparaíso
CHILE
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social

Facultad de Derecho y Ciencias Sociales

REF.: *Informa evaluación y calificación* Seminario de Título de alumnas que indica.

VALPARAISO, 22 de Noviembre de 2012.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Informante, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Seminario denominado: ***"PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA USUARIAS DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN VALPARAÍSO. INFORME DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA"***, cursado durante el año académico de 2012 por las alumnas de la Escuela de Trabajo Social, Srtas. *ROCÍO ESPERANZA PARRAGUEZ FIGUEROA y MARÍA FERNANDA RIQUELME TORRES*, incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
b) Aspectos metodológicos;
c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
d) Régimen formal de citas;
e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **6,5 (seis coma cinco).**

MAURICIO URETA BERNAL
PROFESOR INFORMANTE

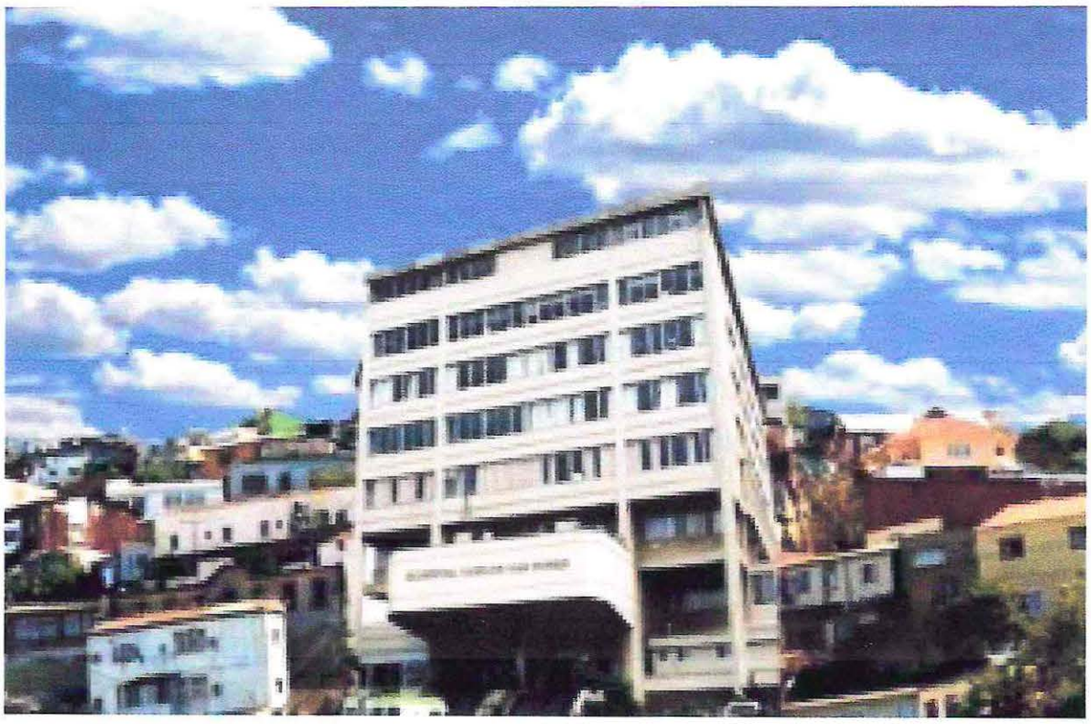
AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
MUB/fpu.-

Casilla 2128 Valparaíso - teléfono (032) 2508653
E-mail: fabiola.parra@uv.cl

Hospital

Carlos Van Buren

Valparaíso. Chile.



Rocío Parraguez Y María Fernanda Riquelme:

Al término de este proceso quisiéramos agradecer como equipo seminaristas a quienes nos ayudaron en esta etapa, contribuyendo con su aporte y experiencia, siempre dispuestos a entregar sus conocimientos, para que de esta manera este trabajo diera su fruto. Es por esto que encontramos necesario reconocer y agradecer a todos aquellos que hicieron posible llevar a cabo nuestro proyecto académico, con el cual nos convertiremos en profesionales.

Agradecemos al equipo clínico del programa de VIH/SIDA, del Hospital Carlos Van Buren, quienes con su apoyo, nos ayudaron adentrarnos en la temática del VIH/SIDA, siempre con la mejor disposición de aportar en nuestra investigación, Equipo Medico, Matronas, Técnicos Paramédicos y secretaria del Programa de VIH/SIDA, del Hospital Carlos Van Buren.

Srta. Lidia Parra Castillo, Jefa de la Unidad de Servicio Social del Hospital Carlos Van Buren, agradecemos la oportunidad de confiar en nosotras y en nuestro trabajo, que a pesar de su acotado tiempo, durante este proceso, siempre estuvo dispuesta en guiarnos y enseñarnos para que el resultado de la investigación, fuera el mejor. Aportando con su conocimiento desde el que hacer profesional en la temática del VIH/SIDA y en nuestra experiencia como futuras Asistentes Sociales.

A nuestra profesora Patricia Castañeda, quien guío este seminario de titulo, agradecemos su rigurosidad y compromiso contribuyendo de manera significativa a dar forma a la presente investigación, además de ayudarnos a trabajar de manera metódica y constante.

A la unidad del Servicio Social del Hospital Carlos Van Buren, agradecemos por su apoyo y contención durante este proceso, quienes a través de su actuar profesional contribuyeron a nuestro enriquecimiento profesional.

Por ultimo queremos agradecer como equipo seminarista a las protagonistas de esta investigación, "Mujeres que viven con VIH/SIDA, paciente del Hospital Carlos Van Buren", quienes nos abrieron las puertas de su vida, relatándonos sus experiencias con respecto a la enfermedad, agradecemos su disposición y entrega en este trabajo.

Quiero agradecer el termino de esta etapa de mi vida a la mujer que me inspiro hacer lo que hoy soy, mi compañera fiel, quien me ha alentado en las buenas y en las malas. Quiero agradecer a mi madre, por su lucha y sacrificio, para sacarnos adelante en la vida, gracias te doy por vivir mis sueños como tuyos y ser mi pilar en los momentos de flaqueza, gracias por tu cariño, amor y entrega.

A mi compañero, amigo y pareja, Eugenio Garcia, el hombre que me enseño del amor verdadero, quiero agradecerle, su incondicionalidad durante estos 5 años. Amor eres parte fundamental del cumplimiento de mis metas, tan solo quiero agradecerte el ser parte de mi vida, por acompañarme, aguantarme y amarme, gracias por ser quien ha secado mis lagrimas en la adversidad, agradecer tu apoyo en cada detalle de nuestra tesis. Espero que la vida nos permita seguir caminando junto por mucho años mas. TE AMO.

Gracias a tu familia amor, que me han acogido y entregado mucho cariño, gracias por su preocupación y apoyo.

Hermana, el regalo mas hermoso que la vida me ha entregado quiero agradecerte a ti y a mi cuñado que juntos han aportado en la finalizaciòn de mis sueño. Se que no eres de muchas palabras pero te elegras con cada uno de mis logros.

Quiero agradecer a quienes con la partida de mi padre me ayudaron a convertirme en profesional, gracias Tía Marta y Sra. Valeria, por acompañar a mi madre en mi ausencia y permitirme terminar mi carrera con tranquilidad, gracias por su compromiso, cariño y entrega hacia nuestra familia. Madrina y Tío Raùl, gracias por cada palabra de aliento y cariño que me han entregado.

A mi compañera de tesis, por compartir este año conmigo y ser parte de este gran sueño para las dos ser Asistente Sociales, gracias también por enseñarme la tolerancia.

Agradecer a mis amigos, quien han estado en las buenas y en las malas, quienes se han alegrado con mi logros y también llorados mis penas, gracias Diana y Nayib, por hacerme parte de sus vidas. A mis compañeros y amigos de la U. Central, por cada apoyo que me han entregado este año, en la difícil tarea de emprender un nuevo desafió.
Agradezco a la Srta. Lidia Parra, por enseñarme que el Trabajo Social era lo que quería en la vida y por ser parte de mi formación profesional.

Agradecer a quienes me han visto crecer, Sra. Aurora, Estela, Alejandra, Delia, entre otras, a las clientas fieles de nuestro negocio y a nuestras jugadoras incondicionales. Quienes si ser parte de nuestra familia han vibrado con nuestros logros y llorado nuestras penas.
Gracias a la Profesores y Funcionarios de la Escuela de Trabajo Social de la U. Valparaìso, por el apoyo, compresión y preocupación en el momento mas difícil de mi vida.

A mi querido padre, al cual ya no tengo físicamente, pero se que desde el cielo sigues guiando cada uno de mis pasos, gracias por confiar en mi, por todo el amor que me entregaste y por enseñarme junto a mi madre hacer la mujer que hoy soy. Me gustaría tenerte a mi lado, viéndome cumplir el sueño que tanto anhelaste , solo espero que desde el cielo te sientas orgulloso de mi. TE EXTRAÑO.

Rocío Parraguez.

Quiero agradecer a mis padres, por presentarme la vida mostrarme las herramientas y estar presente cada vez que los he necesitado, en cada éxito y fracaso en cada etapa de mi vida. Por ser mis pilares y mí ejemplo de fortaleza, y sobre todo por creer en mí.

A mis hermanos, por enseñarme a compartir, ser tolerante a las diferencias, por ser los primeros amigos en la infancia y porque sé, estarán toda la vida a mi lado.

También, a mis abuelas, mujeres fuertes que pudieron enfrentar con valentía las adversidades que la vida les puso, y aun así ambas vieron las necesidades en el prójimo y se hicieron cargo de ellas. Por enseñarme los valores de la solidaridad y el compromiso con la comunidad.

A ti el hombre que me motivó, aguantó y espero paciente por la llegada de este momento, gracias por todo tu apoyo, tu aliento en mis flaquezas, por tu consuelo en momentos de angustia, por tu garra cada vez que me desesperé. Gracias por tu amor incondicional.

A mis amigas, aquellas del colegio, y las que conocí en la universidad, por ser mis confidentes, por compartir momentos de risas y tristeza; gracias por darme todo su apoyo y la oportunidad de entrar en sus vidas.

También agradezco a mi compañera de tesis por compartir su tema conmigo, sus conocimientos y hacerme parte de este proyecto que se ha transformado en la etapa más importante de mi vida, que me ha enriquecido como persona y sobre todo como profesional.

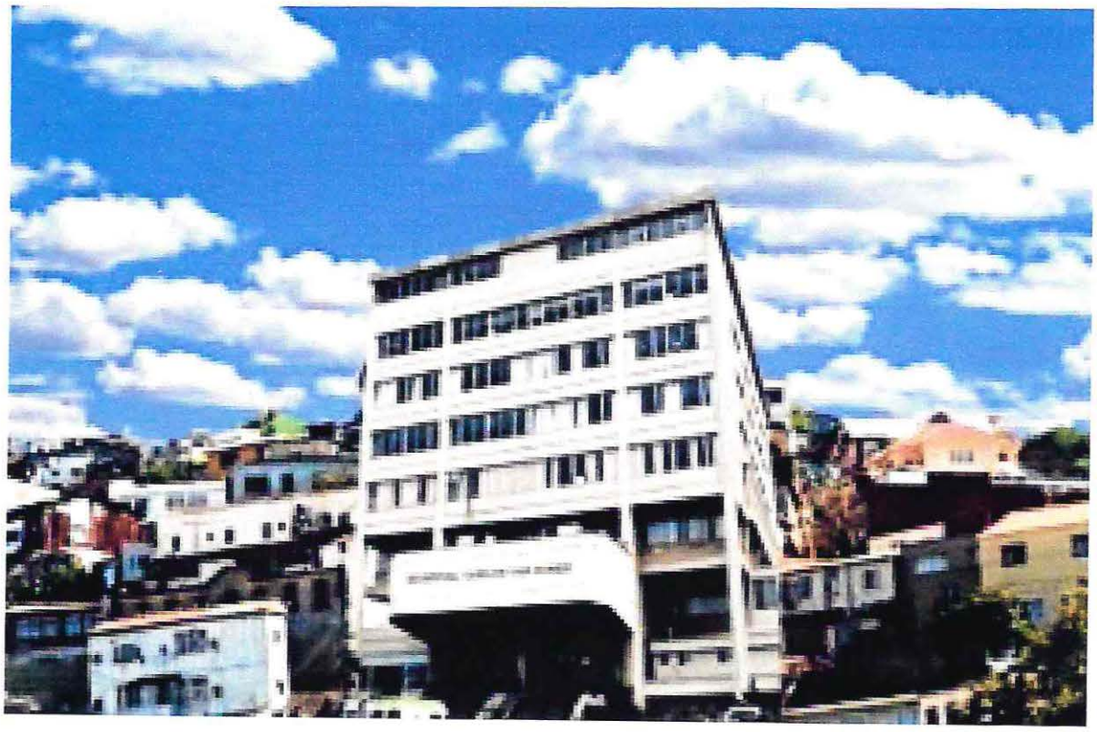
Y por último agradecer a aquellas personas que han estado presentes en mi formación académica, escolar y profesional, a los profesores que día a día formaron en mí una profesional.

María Fernanda Riquelme.

Hospital

Carlos Van Buren

Valparaíso. Chile.



ABSTRACT

Título del Seminario: Perfiles de Riesgo en la Adherencia al Tratamiento en Mujeres que Viven con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren. Informe de Investigación Cualitativa.	
Autoras:	Rocío Esperanza Parraguez Figueroa María Fernanda Riquelme Torres
Docente Guía:	Proferora Patricia Castañeda Meneses. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso
Supervisora Institucional:	Jefa Unidad de Servicio Social, Lidia Parra Castillo. Hospital Carlos Van Buren
Equipo Colaborador:	Programa de VIH/SIDA Hospital Carlos Van Buren

- **Objetivos del Seminario de Título**

"Configurar perfiles de riesgos en la adherencia al tratamiento de mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren".

- **Objetivos Específicos**

- "Identificar la percepción de maternidad en las mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren"
- "Identificar la percepción respecto al VIH/SIDA en mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren"
- "Identificar posición frente a la revelación diagnóstica al entorno familiar en mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Van Buren"
- "Identificar percepción frente a la intervención en salud, en mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren"
- "Identificar factores de riesgos que inciden en la transmisión y el enfrentamiento del VIH/SIDA en mujeres que viven con VIH/SIDA"
- "Consolidar perfiles de adherencia en el tratamiento de las mujeres que viven con VIH/SIDA"

Metodología de Trabajo

Enfoque

El proceso de investigación se desarrolla desde un enfoque descriptivo interpretativo a partir de las acciones y percepciones que poseen el colectivo de investigación, de los cuales se podrá extraer aquellas actitudes riesgosas frente a la adherencia al tratamiento propio y de sus hijos.

Colectivo y Muestra

Colectivo: El colectivo de investigación corresponde a mujeres que viven con VIH SIDA y se controlan en el policlínico de inmunología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

Muestra: Para el presente estudio esta es obtenida a través de la técnica de selección caso típico ideal dado que se elegirán informantes claves para la investigación, los que serán elegidos en conjunto con el equipo de VIH del Hospital Carlos Van Buren - considerando su experiencia de intervención con estas mujeres- a fin de abordar todos los posibles perfiles de riesgos de las usuarias, así el colectivo determinado para este estudio está conformado por: *"mujeres entre 16 y 40 años que viven con VIH/SIDA y que estén vinculadas en su atención con el hospital Carlos Van Buren",* teniendo un tope máximo de trece participantes o hasta la saturación de la información.

Instrumento

Instrumentos de recolección de información: Entrevista en profundidad y análisis documental.

En cuanto a la *entrevista en profundidad*, esta consta de seis ejes: datos de identificación, percepción de la enfermedad, entorno familiar, hospital (percepción del hospital), percepción de la maternidad y relaciones sociales. Por otro lado, la *revisión documental* implica la revisión de fichas clínicas y sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital, a fin de obtener información relevante, a través del historial clínico, respecto al comportamiento en la adherencia al tratamiento de VIH/SIDA, controles maternales y otros aspectos relevantes a la investigación.

Conclusiones

Respecto a los resultados del presente estudio, estos tendieron a la configuración de perfiles de riesgo en la transmisión del VIH/SIDA y la adherencia al tratamiento, en mujeres que viven con VIH/SIDA, de Hospital Carlos Van Buren. Los cuales se realizaron en base a una triangulación de información, donde se pudo contar con los aportes profesionales del equipo de salud del Hospital Carlos Van Buren, el análisis a las fichas clínicas de las pacientes y por último la información recopilada a través de la entrevista en profundidad a las mujeres sujeto de estudio de esta investigación.

Estas instancias permitieron verificar que la información recabada y analizada es concordante con la configuración de perfiles de riesgo en la transmisión del VIH/SIDA y la adherencia al tratamiento en mujeres que viven con VIH/SIDA, del Hospital Carlos Van Buren, propuesto por las alumnas seminarista, respondiendo así a los requerimiento desde el policlínico de inmunología del Hospital Carlos Van Buren, permitiendo a través de estos perfiles generar mecanismo que permitan mejorar la atención y adherencia al tratamiento en mujeres que viven con VIH/SIDA.

Índice

PRESENTACIÓN 1

CAPÍTULO I CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA 3

1.1 CONTEXTO INSTITUCIONAL 4

2.3. Organigrama Institucional: De acuerdo a la nueva estructura organizacional decretada en Diciembre de 2009, se señala su conformación: 13

1.2 CONTEXTO PROGRAMÁTICO 41

1.1.3 CONTEXTO SUJETO DE ATENCIÓN 54

1.1.4 CONTEXTO TERRITORIAL DEL POLICLÍNICO DE INMUNOLOGÍA 58

CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA 59

2.1 VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA VIH 60

A. Definición y Principales Características. 60

B. Etapas de la Enfermedad 65

C. Principales Vías de Transmisión 66

2.2 INTERVENCIÓN EN VIH/SIDA 71

A. Prevención y Tratamiento como Conceptos 71

B. Promoción y Prevención Primaria en VIH/SIDA. 72

C. Tratamiento VIH/SIDA. 74

D. Modelo de Intervención en Salud Pública 82

2.3 MATERNIDAD EN MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA. 92

A. Mujeres que viven con VIH/SIDA 92

B. Maternidad y VIH/SIDA 97

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO. 104

3.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN 105

A. Fundamentación de la Problemática y su Investigación 105

B. Objetivos de Investigación 107

C. Colectivo de Investigación y Muestra 107

D. Criterios de Inclusión 108

E. Técnicas de Recolección de Datos 109

3.2 PLAN DE ANÁLISIS PARA ESTABLECER PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA EN DE MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA USUARIAS DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN. 110

A. Categorías de Análisis 110

B. Criterios de Rigor 111

C. Diseño de una Propuesta de Perfiles de Riesgo en la Adherencia al Tratamiento en Mujeres que Viven con VIH/SIDA. 112

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN. 113

4.1 PERCEPCIÓN DE MATERNIDAD 114

A. Mujeres con Diagnóstico Positivo Después de su Último Hijo Nacido Vivo. 114

B. Mujeres con Diagnóstico Positivo Durante el Embarazo. 124

C. Mujeres con Diagnóstico Positivo Antes de su Último Hijo Nacido Vivo. 135

4.2 PERCEPCIÓN RESPECTO AL VIH/SIDA EN MUJERES QUE VIVEN CON LA ENFERMEDAD 148

D. Percepción del VIH/SIDA Antes del Diagnóstico. 150

E. Enfrentar Diagnostico de VIH/SIDA. 154

4.3 POSICIÓN FRENTE A LA REVELACIÓN DIAGNÓSTICA DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA. 163

A. Aceptación del Diagnóstico de VIH/SIDA. 166

B. Conflicto en la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA. 169

4.4 PERCEPCIÓN FRENTE A LA INTERVENCIÓN EN SALUD DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA 175

A. Percepción frente al equipo de salud 178

B. Percepción Frente al Tratamiento: Farmacológico y Controles Médicos. 182

4.5 FACTORES DE RIESGOS QUE INICIDEN EN EL ENFRENTAMIENTO DEL VIH/SIDA. 187

A. Factores que Inciden en la Adherencia al Tratamiento 189

B. Factores que Inciden en la Transmisión de la Enfermedad 192

CAPÍTULO V: "CONFIGURACION DE PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO". 194

5.1. PERFILES DE ADHERENCIA EN MUJERES PACIENTES DEL POLICLÍNICO DE INMUNOLOGÍA DEL HOSPITAL VAN BUREN. 196

A. Perfil Adherente de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren 197

B. Perfil No Adherente de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren198

C. Perfil de Adherencia Cíclica de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren 198

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES. 200

A. Conclusiones metodológicas 201

CAPÍTULO VI 201

CONCLUSIONES 201

B. Conclusiones Temáticas 202

C. Conclusiones en torno al Trabajo Social 205

BIBLIOGRAFÍA. 209

A. Libros 210

B. Artículos de Internet 212

C. Reglamentos y leyes 214

D. Tesis 215

E. Entrevistas 216

F. Páginas de Internet 216

GLOSARIO 217

ANEXOS 219

PRESENTACIÓN

La erradicación del VIH/SIDA se ha transformado en uno de las principales metas de la Salud Pública a nivel nacional e internacional, cuyas iniciativas se encuentran focalizadas en la educación de la población respecto a las vías de contagio y métodos de prevención, incentivando una sexualidad responsable especialmente en lo que por años se ha considerado una población en riesgo de contraer la enfermedad es decir: homosexuales, mujeres que ejercen el comercio sexual y jóvenes que producto de su rebeldía y baja percepción del riesgo se exponen a la transmisión del VIH/SIDA.

Si bien las estadísticas demuestran que es la población homosexual la de mayor prevalencia en la detección del VIH/SIDA, según la guía clínica del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) año 2010, en el mismo año el 50% de la población infectada a nivel mundial eran mujeres, lo cual indica una feminización de la enfermedad. En Chile, durante los dos últimos quinquenios se ha observado que de cada cuatro hombres que viven con VIH/SIDA, existe una mujer con la misma enfermedad.

Lo anterior ha influido en una preocupación respecto a la población femenina considerando que junto con su transmisión se pone en riesgo a los hijos de estas mujeres, a través de la transmisión vertical, cuyo primer caso fue detectado en 1989, lo cual encendió a las alarmas en el sistema de salud chileno, iniciando un protocolo para prevención de la transmisión vertical en el año 1994.

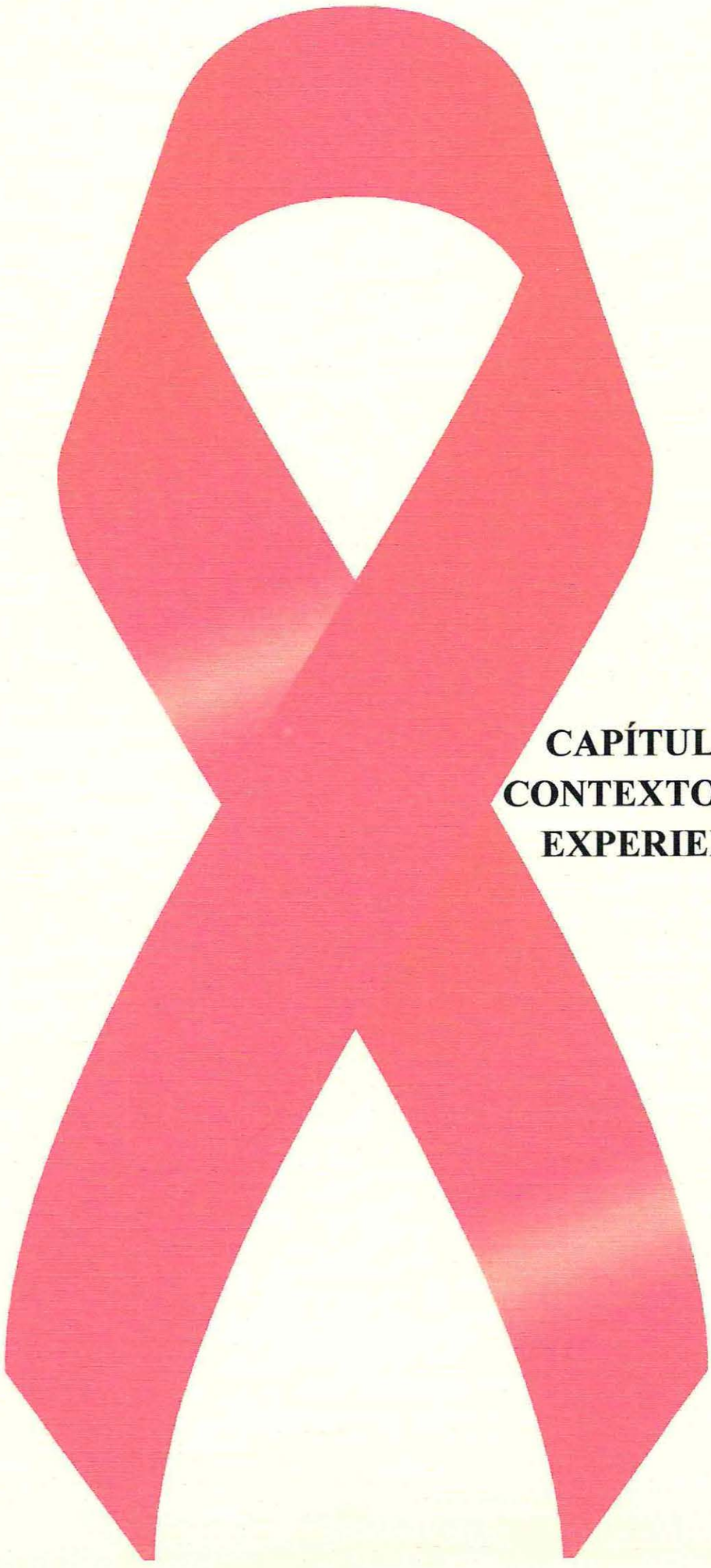
Como se observará en capítulos posteriores, las mujeres se han transformado en uno de los grupos de mayor vulnerabilidad frente a la transmisión del VIH/SIDA, considerando factores biológicos, psicológicos y sociales que han precedido al rol de la mujer en la sociedad. Estos factores también son de gran influencia al momento de conocer su propio diagnóstico, por cuanto las mujeres se adentran en un proceso de cuestionamientos, frente a su sexualidad, su rol de madre y principalmente frente a sus vidas.

En esta marco, el presente Seminario de Título presentará las diversas percepciones frente a la maternidad, la intervención en salud, y la enfermedad tras conocer su propio diagnóstico de VIH/SIDA, de las mujeres afectadas, para dar paso posteriormente a la Configuración de Perfiles de Adherencia al Tratamiento en Mujeres que Viven con VIH/SIDA.

Estructuralmente, el Seminario de Título se organiza de la siguiente manera:

En el Capítulo I, denominado Contextos de la Experiencia se declaran los contextos: Institucionales, Programáticos, de Sujetos de Intervención, y Territoriales, que enmarcan el proceso de esta experiencia. Posteriormente, en el Capítulo II, se presenta el Marco de Referencia en donde se consignan los principales referentes conceptuales que orientan la investigación.

El capítulo III Marco Metodológico, se expone la metodología utilizada en el presente Seminario de Título. Posteriormente el Capítulo IV Análisis de Resultados, tiene por finalidad presentar los resultados arrojados por la investigación a través de un proceso analítico de carácter cualitativo. En el capitulo V, se conforma de una propuesta de Perfiles de Adherencia al Tratamiento en Mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren. Finalmente, se presenta el capitulo Conclusiones compuesto de tres ámbitos: Temático, Metodológico y desde la mirada profesional del Trabajo Social.



CAPÍTULO I: CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA

CAPÍTULO I

CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA

1.1 CONTEXTO INSTITUCIONAL

1.1.1 ANTECEDENTES GENERALES HOSPITAL CARLOS VAN BUREN

- **Identificación de la Institución.**

Nombre	Hospital Carlos Van Buren (HCVB)	
Tipo de Institución	De carácter público sin fines de lucro, dependiente del Ministerio de Salud a través del Servicio de Salud Valparaíso – San Antonio (SSVSA)	
Dirección	San Ignacio #725 Valparaíso	
Fono	Mesa Central 2364000 Dirección HCVB 2364188	
E-Mail	alejandra.sanchez@redsalud.gov.cl (OIRS)	
Cobertura	Beneficiarios de FONASA y aquellos convencionales	
Población Asignada en 2011[1]	474.423	Hombres: 236.460 Mujeres: 237.963

[1] Cuenta Pública 2011, Hospital Carlos Van Buren

Dotación de Camas[2]	Camas UPC Adulto: 38
	Camas UPC Infantil: 10
	Camas UPC Neonatología: 11
	Dotación Total de Camas: 542
	Estadía Promedio: 5,8 dias[3].

- **Misión**[4]: "Somos una institución pública de salud, asistencial, docente, integrada a la red del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, que entrega prestaciones oportunas y de calidad a su comunidad, con la finalidad de satisfacer sus necesidades de salud, a través de un equipo multidisciplinario, competente con servicios especializados de alta complejidad, ambulatoria y de hospitalización".

- **Visión**[5]**:** "Queremos ser reconocidos como una institución de excelencia, innovadora, asistencial y docente, con las personas adecuadas para satisfacer las necesidades de salud de nuestros usuarios, como también, llevar al Hospital a ser líder en especialidades de alta complejidad, comprometida con sus usuarios, la familia y la sociedad".

- **Valores:** Los valores que enmarcan todo accionar en la institución son:

  - Compromiso
  - Equidad
  - Solidaridad
  - Respeto
  - Lealtad
  - Participación
  - Proactividad

[2] Cuenta Pública 2011, Hospital Carlos Van Buren
[3] CASTILLO, E., GAMBOA, A (2010):, *"Sistematización de Situaciones Profesionales de Trabajo Social en la Atención Terciaria de Salud"*. Seminario de Título de Pre-grado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social y la Licenciatura en Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.
[4] Resolución Exenta N° 9586, del 30.12.2011
[5] Resolución Exenta N° 9586, del 30.12.2011

- Eficiencia
- Orientación al Usuario.

- **Radio de Acción:** Entendida como toda la población asignada al Hospital que corresponde a la jurisdicción del Servicio de Salud Valparaíso – San Antonio (SSVSA), incluyendo las provincias de Valparaíso y San Antonio. Además de aquellas personas provenientes de otras zonas de la V Región y aquellos pacientes de la III, IV, VI Regiones, que requieren atención por especialidades como Neurología, Traumatología, Oncología, Imágenes Complejas y Diálisis Peritoneal.

- **Emplazamiento:** El Hospital se encuentra emplazado en dos terrenos de dominio propio, con un total de 13 dependencias, el primer y principal terreno abarca 28.167,77m2, en él se encuentran gran parte de las especialidades del hospital, mientras que el segundo terreno está ubicado en la calle Blas Cuevas, con una superficie de 5.097m2 que corresponde al edificio del ex Hospital de Niños, utilizado actualmente por el Jardín Infantil del establecimiento, la fundación Lionel Cooper, Corporación Bresky a cargo del Programa de Salud Mental, la Clínica Dental del Consultorio de Atención Primaria del Hospital de Niños, además de oficinas administrativas y bodegas disgregadas del hospital.

- **Infraestructura:** El establecimiento se compone de 4 edificios principales: Torre Médica, Torre Quirúrgica, Oncología y Otorrino Oftalmología, más el Consultorio Adosado de Especialidades (CAE). La superficie del terreno principales de 28.167m2 y cuenta con una superficie construida aproximada de 40.559 m2.

A. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

La historia del Hospital Carlos Van Buren se remonta a principios del S. XVI, según consta en relatos históricos:

"...Es pensar en tiempos de Corsarios y Piratas, en aquellos tiempos no se contaba con un hospital en el principal puerto de la Capitanía General de Chile, así las embarcaciones que zarpaban desde el viejo continente a América, tras su largo periplo e innumerables penurias, muchos de sus tripulantes padecían epidemias y enfermedades sin contar con un hospital donde tratar sus enfermedades y curar sus dolencias

Así el Rey Carlos III de España, en aquella época consciente de lo que sufrían sus marinos, dicta una Real Cédula, en la que ordenaba la creación de un Hospital en el Puerto de Valparaíso, esta Real Cédula la dictó el 14 de Agosto de 1768 y designaba como lugar

para la construcción del Hospital la Quebrada de Elías, ubicada entre Calles Cumming y Almirante Montt. Tras cuatro largos años, el 18 de noviembre de 1772 y bajo el Gobierno de Don Antonio Gil y Gonzega se funda el hospital, el que inicialmente es denominado "Hospital General de la Caridad" cambiando posteriormente su nombre por "Hospital San Juan De Dios"..."

El Primer Administrador es el Hermano Hospitalario de San Juan de Dios, Fray José Zenteno, quién en Julio de 1788 se queja del mal estado en que los temporales han dejado el edificio de la Quebrada de Elías, edificio que tiene más de un siglo de existencia. El edificio era deplorable, según consta en los relatos, los enfermos, apenas convalecientes, salían por los alrededores a pedir limosna. Más tarde el local se fue haciendo estrecho y el terremoto de 1822 dejó las construcciones en condiciones ruinosas. Por este motivo se habilitó cerca de 1830, unas piezas para enfermos hombres en el Almendral, en una Casa de Ejercicios edificado por el Marqués de la Pica.

Los Hermanos de San Juan de Dios estuvieron a cargo del establecimiento hasta 1822, con ésta fecha se ordenó una investigación por parte del Cabildo, estableciéndose que el Hospital se hallaba muy abandonado, sin médico ni botica, culpándose de ello al Clérigo, que entonces era Fray V.M. Solis. En vista de esta situación se acordó que el hospital pasara a manos seculares, nombrándose un administrador y un económico tesorero.

Durante el decenio siguiente a 1822, en que hubo una administración interina, las cosas no anduvieron mucho mejor, a juzgar por el estado lamentable en que encontró el Hospital el Sr. Benito Fernández Maqueira al término de ese periodo, nadie quería hospitalizarse; era necesario llevar los enfermos por fuerza y no les faltaba alguna razón, pues más de la mitad morían. El desaseo y la pobreza eran condiciones inhumanas.

El personal se componía de catorce individuos, incluyendo Médico, Contador y Capellán. Había por este tiempo treinta a treinta y cinco enfermos diarios. La alimentación era deficiente, el Panteón estaba en el mismo patio llegando los olores hasta las salas y en opinión del Sr. Fernández Manqueira, lo mejor que podía hacerse era quemar el edificio.

Administró después de los religiosos, el Sr. Francisco Fernández, (primer administrador laico en el local antiguo), desde febrero de 1822 hasta 1833, luego fue reemplazado por Don Francisco Riobó, quien permaneció un año, entregando la administración al mencionado Sr. Benito Fernández Maqueira.

Con fecha 25 de mayo de 1832 se creó en Valparaíso una Junta de Salud Pública (Primera Junta Local de Beneficencia) compuesta de 9 personas.

No quedaba otra solución que instalar el hospital en otra parte, en vista de las condiciones relatadas anteriormente y que se mantenían en el tiempo y empeoraban, en el sitio que según se ha dicho habría pertenecido al Marqués de la Pica. La instalación en este local, que es el actual, debe haberse efectuado entre 1833 y 1834, siendo Gobernador de Valparaíso Don Diego Portales. Así, Don Benito Fernández Maqueira fue el primer administrador en el nuevo hospital. El viejo hospital fue cerrado el 3 de agosto de 1832; A mediados de 1833 debe haberse efectuado el traslado; En octubre de 1834 aparecen las primeras estadísticas y a fines de éste año fue vendida la propiedad de la Quebrada de Elías o Calle San Juan de Dios en $ 26.391.-

El Señor Fernández Maqueira demostró interés y actividad para mejorar el establecimiento. Edificó las primeras salas en 1835 y cercó de murallas el recinto del hospital, dictó reglamentos y se preocupó de procurar rentas al Establecimiento.

El 25 de Junio de 1907, ingresa al servicio del Hospital San Juan de Dios, el Señor Carlos Van Buren Vallejo, con el cargo de Sub-Administrador, posteriormente, en 1911 asume la Administración del Hospital, cargo que desempeña hasta el 12 de septiembre de 1921, fecha en que abandona la Administración por considerar que había cumplido con las metas que se había trazado.

Don Carlos Van Buren se destacó por el empuje que le dio al hospital, llenando de vigor y entusiasmo a su personal, siempre buscando lo mejor para la gente que junto a él se desenvolvía y para la comunidad que era atendida en el Hospital. Emprendió muchas obras en las cuales también invertía dinero de su bolsillo, porque además lo caracterizaba su espíritu de filántropo.

Al momento de retirarse Don Carlos Van Buren de la Administración del Hospital, por los servicios que había prestado, fue nombrado Director Honorario del Hospital y miembro vitalicio de la Honorable Junta de Beneficencia de Valparaíso.

Después de hacer una brillante obra social a lo largo de toda su vida fallece el 25 de abril de 1929 a la edad de 61 años. Lamentablemente no alcanza a ver consumado otro de sus grandes anhelos, "La Escuela de Enfermería", ubicada en la Subida El Litre, obra para la cual dejó en testamento los fondos para su construcción, como así también para la Clínica de Ojos que se entregó en el año 1944. Sus restos se encuentran en el Cementerio N° 2 de Valparaíso.

A propuesta de la Junta Beneficiaria, el Ministro de Bienestar Social, por Decreto N° 974 del 24 de abril de 1929, dispuso que el hospital se denominaría "Hospital Carlos Van Buren".

Cabe destacar que un año antes (1928) se inician las funciones del Departamento de Servicio Social Profesional, el primero en la provincia, a cargo de la Asistente Social, Sra. Diana Rodríguez.

El Hospital ha sido afectado por varios terremotos, por lo que ha tenido que ser en varias oportunidades reconstruido y refaccionado. Además como la población aumenta día a día, también los centros hospitalarios han debido hacer lo propio, debido a esto es que el Hospital Carlos Van Buren ha visto la necesidad de modernizar sus instalaciones, creando nuevas secciones y levantando nuevos edificios.

En el año 1976 se entregó la Torre Quirúrgica, (aledaña al cerro), la que solucionó en parte las exigencias del momento y en los años 1980-1981 se construyó la Torre Médica, (hacía el mar), su inauguración fue un 15 de febrero de 1982.

Respecto a la tenencia del terreno el año 1981 se realiza la transferencia del dominio del inmueble, desde la Honorable Junta de Beneficencia de Valparaíso al Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, en virtud de lo dispuesto en el D.F.L. 35 del 10 de Julio de 1980.

De acuerdo a los documentos de dominio, la transferencia de dominio del bien raíz, propiedad denominada "Hospital Carlos Van Buren", antes Hospital San Juan de Dios, ubicado en la Calle Colón, de la ciudad de Valparaíso, tiene los siguientes deslindes:

- NORTE: con Calle Colón y Hontaneda.
- PONIENTE: con Calle San Ignacio y Calle Garibaldi.
- SUR: con propiedad de don Delfín Tejo, J.B. Ahumada, Dolores Martín y J.B. viuda de Moreno.
- ORIENTE: con Calle Hontaneda, ángulo formado por calle Hontaneda y Avenida del Litre y además, la misma Av. Del Litre que corre casi a una dirección Sur Oriente.

Adquirió dicho terreno, la Honorable Junta de Beneficencia de Valparaíso, en parte por compra que hizo al Fisco, en conformidad a la ley del 6 de Diciembre de 1906, según consta en la Escritura del 12 de Febrero de 1912, inscrita a fojas 367, número 1184 del Registro de Propiedades de 1912.

La inscripción del Título de dominio a favor de la Honorable Junta de Beneficencia de Valparaíso rola fojas 1885, número 1868, del registro de Propiedades correspondiente al 6 de Septiembre de 1933, a cargo del Conservador de Bienes Raíces de Valparaíso.

La transferencia del dominio del terreno, de la Honorable Junta de Beneficencia de Valparaíso al Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, está inscrita en el Registro de Propiedad del Conservador de Bienes Raíces de Valparaíso, a fojas 5305 número 5943 del 3 de Julio de 1981.

Con el terremoto producido en marzo del año 1985, el Hospital Carlos Van Buren se vio enfrentado a auxiliar al Hospital Enrique Deformes, debido a que éste quedó en muy malas condiciones, razón por la cual se dictaminó su demolición durante los años 1987-1988. A raíz de este cambio el Hospital Carlos Van Buren acogió la atención a la Especialidad Materno- Infantil, teniendo que reubicar sus servicio y trasladar otros hacía el Hospital Valparaíso (actual Eduardo Pereira).

En una nueva restructuración del HCVB el año 1990, se inauguran las nuevas dependencias del Consultorio Adosado de Especialidades (CAE) en funcionamiento hasta la fecha.

En la actualidad el Hospital Carlos Van Buren constituye ser un Hospital Base del Servicio de Salud Valparaíso – San Antonio (SSVSA) de derivación Supraregional, referencia para la V Región en Neurocirugía y Oncología, específicamente Radioterapia, sumado a ello un Centro de Imágenes para todo el norte del país. Presta atención de Especialidad para las provincias de Valparaíso, en su efecto, Casablanca, El Tabo, El Quisco, Algarrobo, Juan Fernández, Cartagena, Hanga Roa y Santo Domingo.

B. POLÍTICA DE LA INSTITUCIÓN

- **Objetivo General:** "Desarrollar acciones de Salud orientadas a la protección, recuperación y rehabilitación de la población asignada".

- **Políticas Sociales en que se enmarca la institución:**

La Política Social en la que se encuadran los lineamientos de acción del funcionamiento del Hospital Carlos Van Buren, conciernen a la que dictó el Gobierno Supremo y contempla los siguientes aspectos:

a) El acceso es un derecho de todos los chilenos, que sólo se hará efectivo en la medida en que el Estado asume la responsabilidad en:

- Garantizar el acceso de toda la población a los Servicios de Salud que entreguen atención equitativa, eficiente y eficaz.

- Formular y ejecutar programas de prevención de enfermedades y saneamiento del ambiente.

b) Las acciones de salud deben ser guiadas por un adecuado diagnóstico de las necesidades de la población, tomando en cuenta, los cambios que se producen en la composición de los grupos de edad y las enfermedades más frecuentes.

c) Los Servicios de Salud deben organizarse en torno a los conceptos de descentralización, desburocratización, participación de la comunidad y coordinación intersectorial.

En cuanto a la Estructura y Organización del Sistema:

1. Fácil acceso y oportuna atención de la población en los Centros de atención primaria.
2. En el marco de una carrera funcionaria, estabilidad laboral y formación permanente.
3. Coordinación con los Servicios de Salud Públicos, como con los de carácter privado.
4. Consolidación de los logros en salud, especialmente con relación a la mortalidad infantil y la atención de la madre embarazada.
5. Combatir los brotes epidémicos, en general las enfermedades causadas por la pobreza de los sectores urbanos y rurales.

C. ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL

En las reuniones efectuadas por el Consejo Técnico Ampliado del Hospital Carlos Van Buren con fecha 30 de Octubre y 09 de Diciembre de 2009 se acordó y sancionó la nueva Estructura Organizacional de Centros de Responsabilidad a través de la cual se organiza el establecimiento hospitalario.

Esta nueva estructura nace a partir de:

- Los requerimientos de la Normativa de los Hospitales Autogestionados, en el marco de la Reforma Sanitaria;
- Los lineamientos del MINSAL en el Documento denominado Modelo de Gestión de Establecimientos Hospitalarios, "Manual Administrativo N° 9", en que consigna la estructura organizacional a través de centros de responsabilidad como un componente estratégico del nuevo modelo de atención integral de salud;
- La Norma General Técnica Administrativa N° 17, Gestión y Desarrollado de Recursos Humanos en Establecimientos Auto gestionados en Red;

- La Norma General Administrativa N° 19, Gestión del Cuidado de Enfermería para la Atención Cerrada y las orientaciones expresadas por la Dirección de Servicio en el Plan Estratégico 2008 – 2010, en el cual se señala que los establecimientos que componen el Servicio de Salud y sus Centros de Responsabilidad constituyentes, deben trabajar como nodos interrelacionados;

- Lo estipulado en la Ley N° 19.937, Modifica el D.L. N° 2.763 de 1979, con la finalidad de establecer una nueva concepción de la Autoridad Sanitaria, distintas modalidades de gestión y fortalecer la participación ciudadana;

- El Reglamento orgánico de los Servicios de Salud Decreto N° 140 de 2004 en su Art. 46° letra c);

- El Decreto N° 38 que contiene el Reglamento orgánico de los Establecimientos de Salud de Menor Complejidad y de los Establecimientos de Autogestión en Red;

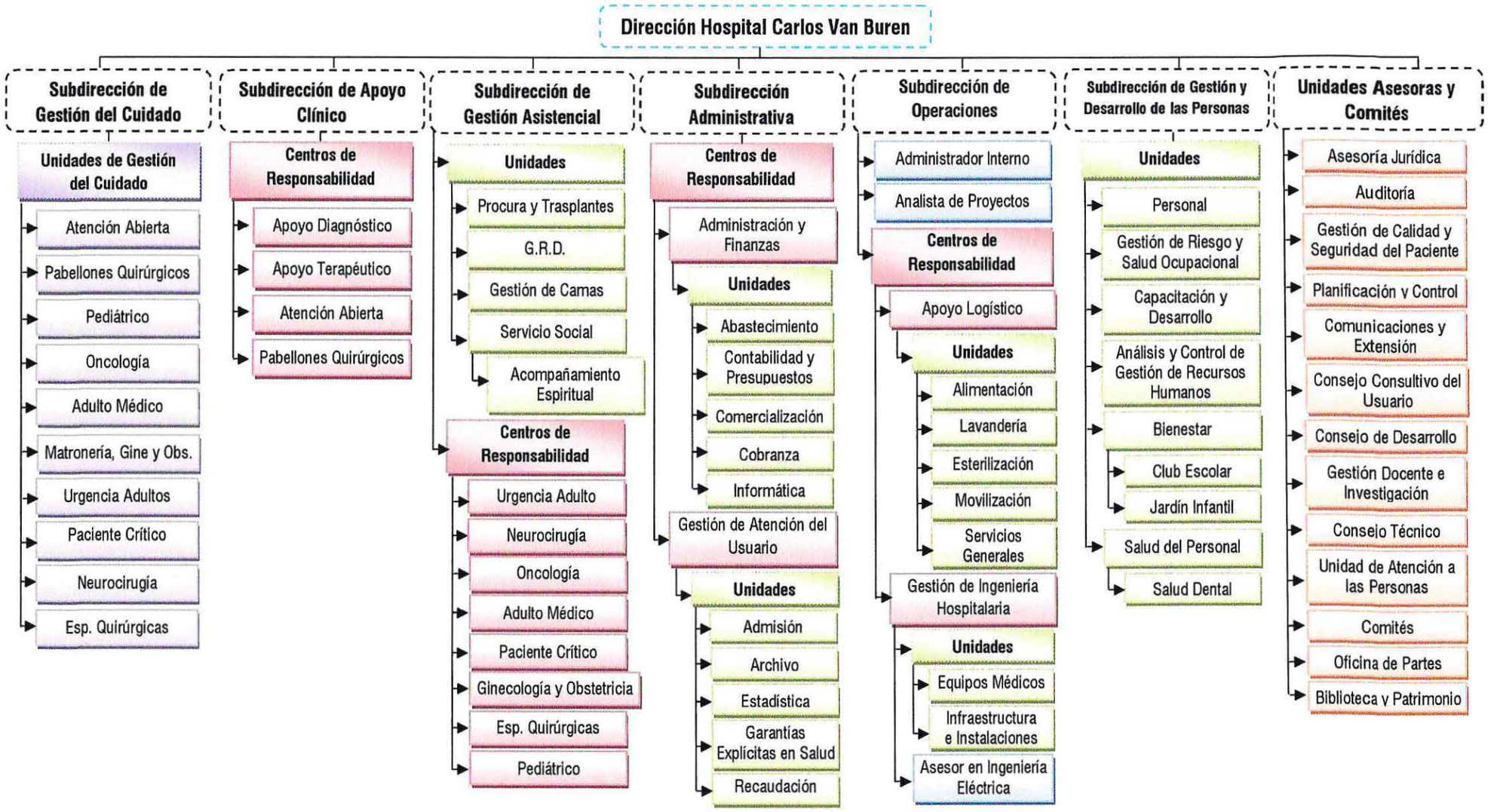
- Y el Manual Administrativo N° 9, el cual traduce la visión de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Modelo de Gestión Hospitalaria y su rol en el cambio del Modelo de Atención a fin de enfrentar los desafíos de consolidación de la Reforma de Salud.

De esta forma, se presenta una propuesta el 12 de Diciembre 2008, la cual busca cumplir los requerimientos antes señalados y mejorar la funcionalidad actual que poseen las distintas unidades administrativas y servicios clínicos.

a. **Organigrama Institucional[6]:** De acuerdo a la nueva estructura organizacional decretada en Diciembre de 2009, se señala su conformación:

- 6 Subdirecciones
- 16 Centros de Responsabilidad
- 73 Unidades

[6] **Diagrama N° 1**; "Organigrama Institucional", elaborado por la Sub Dirección Administrativa HCVB


Dirección Hospital Carlos Van Buren
Subdirección de Gestión del Cuidado
Unidades de Gestión del Cuidado
Atención Abierta
Pabellones Quirúrgicos
Pediátrico
Oncología
Adulto Médico
Matronería, Gine y Obs.
Urgencia Adultos
Paciente Crítico
Neurocirugía
Esp. Quirúrgicas
Subdirección de Apoyo Clínico
Centros de Responsabilidad
Apoyo Diagnóstico
Apoyo Terapéutico
Atención Abierta
Pabellones Quirúrgicos
Subdirección de Gestión Asistencial
Unidades
Procura y Trasplantes
G.R.D.
Gestión de Camas
Servicio Social
Acompañamiento Espiritual
Centros de Responsabilidad
Urgencia Adulto
Neurocirugía
Oncología
Adulto Médico
Paciente Crítico
Ginecología y Obstetricia
Esp. Quirúrgicas
Pediátrico
Subdirección Administrativa
Centros de Responsabilidad
Administración y Finanzas
Unidades
Abastecimiento
Contabilidad y Presupuestos
Comercialización
Cobranza
Informática
Gestión de Atención del Usuario
Unidades
Admisión
Archivo
Estadística
Garantías Explícitas en Salud
Recaudación
Subdirección de Operaciones
Administrador Interno
Analista de Proyectos
Centros de Responsabilidad
Apoyo Logístico
Unidades
Alimentación
Lavandería
Esterilización
Movilización
Servicios Generales
Gestión de Ingeniería Hospitalaria
Unidades
Equipos Médicos
Infraestructura e Instalaciones
Asesor en Ingeniería Eléctrica
Subdirección de Gestión y Desarrollo de las Personas
Unidades
Personal
Gestión de Riesgo y Salud Ocupacional
Capacitación y Desarrollo
Análisis y Control de Gestión de Recursos Humanos
Bienestar
Club Escolar
Jardín Infantil
Salud del Personal
Salud Dental
Unidades Asesoras y Comités
Asesoría Jurídica
Auditoría
Gestión de Calidad y Seguridad del Paciente
Planificación y Control
Comunicaciones y Extensión
Consejo Consultivo del Usuario
Consejo de Desarrollo
Gestión Docente e Investigación
Consejo Técnico
Unidad de Atención a las Personas
Comités
Oficina de Partes
Biblioteca y Patrimonio

D. RECURSOS HUMANOS

Según la Cuenta Pública, el Hospital Carlos Van Buren cuenta con una dotación de recursos humanos, que se describe a continuación:

▪ **Dotación de Funcionarios**[8]	
– Directivos	17
– Médicos	303
▪ **Dotación de Profesionales**[9]	
– Asistente Social	12
– Psicólogos(as)	8
– Enfermeras(os)	157
– Fonoaudiólogos(as)	3
– Kinesiólogos(as)	14
– Matronas(es)	49
– Nutricionistas	10
– Profesionales Ingeniería y Administración	26
– Educadoras de Párvulo	4
– Tecnólogos Médicos	50

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO BIBLIOTECA ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

[8] **Matriz N° 1:** Dotación de Funcionarios. Cuenta Pública 2011, Subdirección Administrativa, Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso.

[9] **Matriz N°2**: Dotación de Profesionales. Cuenta Pública 2009, Subdirección Administrativa, Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso.

– Terapeuta ocupacional	2
– Psicopedagogo	1
– Bioquímicos	392
– Odontólogos	11
– Químicos Farmacéuticos	10
Técnicos	**726**
Auxiliares	**258**
Profesionales	**392**
Total	**1912**

1.1.2. ESTRUCTURA POLÍTICA Y ORGANIZACIÓN SECTOR SALUD.

A. REFORMA SANITARIA

A partir del año 2000 se establece la Comisión de Estudios de la Reforma, la cual en mayo de 2002 presenta a discusión parlamentaria un conjunto de cinco proyectos legislativos al Congreso Nacional, declarando apuntar principalmente a:

- Mejorar la calidad de salud de la población, prolongando los años de vida de las personas.
- Reducir las desigualdades en el ámbito de la salud.
- Mejorar la salud de los grupos menos favorecidos de la sociedad.

Asimismo, los objetivos están dirigidos a reducir los tiempos de atención, ampliando la red de establecimientos de salud y eliminando los impedimentos económicos para que las personas puedan someterse a tratamientos médicos

complejos. Este beneficio va dirigido tanto a los usuarios del sistema público de salud (FONASA) como a los afiliados al sistema privado, expresado en las ISAPRE.

a. **Ámbitos de la Reforma Sanitaria:** A continuación se describen las cinco leyes.

- **Derechos y Deberes del(a) Paciente**[10]**:** Regula sobre los derechos y deberes que las personas tienen en acciones vinculadas con la salud, aplicables a cualquier tipo de prestadores, sean éstos privados o públicos: En el articulo 2 inciso 1 establece que "toda persona tiene derecho, cualquiera que sea el prestador que ejecute las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud y de su rehabilitación, a que ellas sean dadas oportunamente y sin discriminación arbitraria, en las formas y condiciones que determinan la Constitución y las leyes", a su vez en su artículo 33, inciso 2 establece lo siguiente, "Tanto las personas que soliciten o reciban atención de salud por parte de un prestador institucional, como sus familiares, representantes o quienes los visiten, tendrán el deber de respetar el reglamento interno de dicho establecimiento".

- **Financiamiento:** Considera el incremento del Impuesto al Valor Agregado (IVA) y de impuestos específicos destinados a financiar principalmente el Plan de Salud con Garantías Explicitas (GES), para todos los beneficiarios del Fondo Nacional de Salud (FONASA). Dicho régimen se reconoció como el de "Garantías Explícitas en Salud" (GES) conocido originalmente como AUGE (Acceso Universal con Garantías Explícitas).

- **Instituciones de Salud Previsional**[11]**:** El objetivo es proteger al afiliado de una ISAPRE, en diversos aspectos. Se permite que la familia de un cotizante siga recibiendo beneficios tras su muerte, se obliga a estas instituciones a dar cobertura a enfermedades antes excluidas (como la cirugía plástica reconstructiva), se incluyen las patologías del plan AUGE en las coberturas y se pone un límite al aumento de precios de los planes.

[10] Este Proyecto se convirtió en ley el 24 de abril de 2012 (Ley Nº 20.584)
[11] Este proyecto se convirtió en ley el 17 de mayo de 2005 (Ley N º 20.015)

- **Régimen de Garantías Explícitas en Salud[12]:** El objetivo del Plan de Acceso Universal con Garantías Explicitas es garantizar la equidad en el acceso de la población a la salud, independientemente de la capacidad de pago de las personas y de si están inscritas en FONASA o ISAPRE, quienes tienen la obligación de administrarlo según las condiciones establecidas por la ley.

  Son beneficiarios todos los cotizantes e indigentes, chilenos y extranjeros residentes en el territorio Nacional, independientemente de la calidad provisional, edad, género, ingreso, etnia u orientación sexual. Quedan excluidos los afiliados a regímenes previsionales de cajas de las fuerzas armadas y de orden.

- **Prestaciones GES**: Con respecto a las patologías cubiertas por sistema de Garantías Explícitas en Salud, **se contemplan 69 actualmente.**

1	Insuficiencia Renal Crónica Terminal	26	Cáncer Gástrico
2	Cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años	27	Desprendimiento de Retina Regmátógeno no Traumático
3	Cáncer Cerivocuterino	28	Estrabismo en Menores de 9 años
4	Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos	29	Órtesis o Ayudas Técnicas para Personas de 65 años y más.
5	Infarto Agudo al Miocardio	30	Retinopatía Diabética
6	Diabetes Mellitus Tipo 1	31	Hemofilia

[12]GES previamente conocido como, Plan AUGE se convirtió en ley el 3 de Septiembre de 2004 (Ley N º 19.966). Y comenzó a regir el 1 de Julio de 2005 con 25 patologías consideradas. Actualmente dichas patologías han aumentado a 69.

7	Diabetes Mellitus Tipo 2	32	Depresión en Personas de 15 años y más
8	Cáncer de mama en Personas de 15 años y más	33	Cáncer de Próstata en Personas de 15 años y más
9	Disrrafias Espinales	34	Urgencia Odontológica Ambulatoria
10	Tratamiento Quirúrgico de Escoliosis en Menores de 25 años	35	Vicios de Refracción en Personas de 65 años y más
11	Tratamiento Quirúrgico de Cataratas	36	Leucemia en personas de 15 años o más
12	Endoprótesis total de Cadera en Personas de 65 años y más, con artrosis de cadera con limitación funcional severa.	37	Colecistectomía Preventiva del Cáncer de Vesícula en personas de 35 a 49 años sintomáticos.
13	Fisura Labiopalatina	38	Politraumatizado Grave
14	Cáncer en Menores de 15 años	39	Salud Oral Integral del Adulto de 60 años.
15	Esquizofrenia	40	Trauma Ocular Grave
16	Cáncer de Testículo en Personas de 15 años y más	41	Tratamiento Quirúrgico de Hiperplasia Benigna de la Próstata en Personas Sintomáticas.
17	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, VIH/SIDA	42	Consumo Perjudicial y Dependencia de Alcohol y Drogas en personas menores de 20 años.

18	Infección Respiratoria Aguda, (IRA) Baja, de manejo ambulatorio en menores de 5 años	43	Atención de Urgencia del Traumatismo Cráneo Encefálico Moderado o Grave.
19	Neumonía adquirida en la Comunidad, de manejo ambulatorio en personas de 65 años y más	44	Tratamiento Quirúrgico de Tumores Primarios del Sistema Nervioso Central en personas de 15 años o más.
20	Hipertensión Arterial Primaria o Esencial en personas de 15 años y más	45	Hipoacusia Bilateral en personas de 65 años y más que requieren uso de Audífono.
21	Epilepsia no Refractaria en personas desde 1 año y Menores de 15 años	46	Hemorragia Subaracnoidea Secundaria o Ruptura de Aneurismas Cerebrales
22	Salud Oral Integral para niños de 6 años	47	Fibrosis Quística
23	Prevención del Parto Prematuro	48	Analgesia del Parto
24	Trastornos de Generación del Impulso y Conducción en personas de 15 años y más que requieren marcapaso	49	Tratamiento Médico en Personas de 55 años y más con artrosis de Cadera y/o Rodilla Leve o Moderada
25	Linfomas en Personas de 15 años y mas	50	Artritis Idiopática Juvenil
51	Accidente Cerebrovascular Isquémico en personas de 25 años y más.	60	Gran Quemado

52	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica de Tratamiento Ambulatorio	61	Retinopatía del Prematuro
53	Asma Bronquial Moderada y Severa en Menores de 15 años	62	Displacia Broncopulmonar del Prematuro
54	Síndrome de Dificultad Respiratoria en el Recién Nacido	63	Asma Bronquial en personas de 15 años y más.
55	Tratamiento Quirúrgico de Hernia del Núcleo Pulposo Lumbar.	64	Enfermedad de Parkinson
56	Artritis Reumatoide en personas de 15 años o más	65	Displasia Luxante de Caderas
57	Prevención Secundaria de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal	66	Salud Oral Integral de la Embarazada
58	Epilepsia no Refractaria en Personas de 15 años y más	67	Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente
59	Hipoacusia Neurosensorial Bilateral del Prematuro	68	Hepatitis B
		69	Hepatitis C

De las 69 afecciones incorporadas en el Régimen de Garantías en Salud (GES), **el Hospital Carlos Van Buren da cobertura a 61 de ellas**, siendo las restantes responsabilidad de la atención primaria de salud. Esto significa que los pacientes con sospecha de uno de estos problemas debe ser Confirmado o Descartado

en este nivel y los profesionales que se desempeñan en la Atención Primaria deben prescribir el tratamiento y realizar las derivaciones al nivel secundario según necesidad.

❖ **Red Asistencial**: La red constituye una modalidad organizativa y de gestión que adoptan los miembros que deciden vincularse.

La red asistencial en salud, se define como conjunto de organizaciones vinculadas en el proceso salud-enfermedad, que actúan en un territorio de un servicio de salud. Es importante mencionar que la atención en salud y las prestaciones otorgadas, se realizan en los diferentes niveles de atención, los cuales son:

- **Nivel Primario:** Corresponden a las prestaciones entregadas en los Consultorios, Centros de Salud Familiar (CESFAM), Centros Comunitarios (CECOF) o Postas Rurales, donde se brinda atención médica general, manejo de enfermedades crónicas, con focalización en promoción y prevención en salud de la población. Está ubicada en un territorio específico, depende administrativamente de las Corporaciones Municipales de Salud y técnicamente del Ministerio de Salud.

- **Nivel Secundario**: Es el nivel de especialidades médicas, funciona en los consultorios adosados a los hospitales. En estos establecimientos se recepciona a los usuarios enviados con el respaldo de la **INTERCONSULTA** desde la atención primaria de salud (APS), para controles de usuarios que estuvieron hospitalizados, los usuarios derivados desde las Unidades de Emergencia del recinto hospitalario y los derivados desde otros hospitales de la red Regional o Supraregional por la especificidad de la atención requerida.

- **Nivel Terciario**: Se refiere a la atención que se realiza a los usuarios hospitalizados en el recinto hospitalario, dichas hospitalizaciones pueden ser electivas o de urgencia. A su vez, los hospitales pueden ser clasificados como de Mayor Complejidad, Mediana y Baja Complejidad. El Hospital Carlos Van Buren es considerado un hospital de Mayor Complejidad.

➢ **Autoridad Sanitaria.** Fortalece las potestades de conducción sanitaria del Ministerio de Salud, así como las de regulación y fiscalización, las que entrega a organismos especializados. Crea nuevos instrumentos para una mejor gestión de la Red Asistencial y otorga mayores atribuciones para los directivos de los

establecimientos e incentivos financieros para el personal por metas alcanzadas. Busca la reestructuración del Ministerio de Salud, los SEREMIS y los Servicios de Salud, crea los llamados "Hospitales de Autogestión en Red" (establecimientos especializados en recursos humanos, implementación tecnológica y capacidad resolutiva)[13].

- **Modelo de Autogestión en Red[14].**

Los Establecimientos Autogestionados en Red, de acuerdo al marco legal, tienen facultades y atribuciones en los ámbitos administrativo, financiero, de gestión de recursos humanos y de celebración de convenios, entre otros, su objetivo es optimizar su funcionamiento, organizando de mejor manera los recursos disponibles para dar respuestas rápidas y efectivas, en un entorno de mayores demandas y exigencias, con mayores niveles de conocimiento e información de la población usuaria[15]. Todo esto en el marco de las definiciones del gestor de red, que aprueba una determinada cartera de servicios y programación de actividades.

- **Establecimientos de Autogestión en Red (EAR)[16].**

Los establecimientos que obtengan la calidad de "EAR" serán órganos funcionalmente desconcentrados del correspondiente Servicio, conforme a lo dispuesto en el artículo 33 de la Ley N° 18.575, Orgánica Constitucional de Bases Generales de la Administración del Estado. No obstante, las atribuciones con las que cuentan corresponderán solo en cuanto a los recursos y bienes afectos al cumplimiento de sus propios fines y, conforme a su nivel de complejidad, deberán ejecutar las acciones de salud que corresponden a los Servicios de acuerdo a la ley.

Podrán obtener la calidad de "EAR" aquellos centros de salud dependientes de los Servicios, que tengan mayor complejidad técnica; referido a aquellos

[13] Biblioteca del Congreso Nacional. Se convirtió en ley el 24 de febrero de 2004 (Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión, N° 19.937), con la finalidad de establecer una nueva concepción de la autoridad sanitaria, distintas modalidades de gestión y fortalecer la participación ciudadana.

[14] La "Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión", N° 19.937 y su Reglamento Orgánico para Establecimientos de Menor Complejidad y Establecimientos de Autogestión en Red, aprobado mediante Decreto Supremo N° 38 de 2005, de los Ministerios de Salud y Hacienda, establecen los requisitos y procedimientos que deben cumplir los Establecimientos Autogestionados en Red. Promulgada el año 2004

[15] Informe de la Comisión de Salud, Boletín nº 6.230-11, 16 de Diciembre de 2008.

[16] Capítulo II "De los Establecimientos de Autogestión en Red", D.S. N° 38, Reglamento Orgánico para Establecimientos de Menor Complejidad y Establecimientos de Autogestión en Red, 2005.

establecimientos que se encuentren clasificados como de alta complejidad, un mayor desarrollo de especialidades; entendido por aquellos establecimientos que de acuerdo a su complejidad técnica cuenten con al menos una de las especialidades básicas de: medicina interna, obstetricia y ginecología, pediatría, y posean varias subespecialidades de la medicina que no corresponden a las especialidades básicas citadas, tales como cardiología, neurología, nefrología, gastroenterología, oftalmología, otorrinolaringología, entre otras, que cuenten con una organización administrativa; la cual corresponde al conjunto de mecanismos o procesos administrativos que sostiene la gestión asistencial, y que incluye unidades y procedimientos, tales como sistemas de abastecimiento, contabilidad, información, control de gestión, ente otros, que se dispongan de acuerdo al plan estratégico del establecimiento, para facilitar y hacer posible las funciones del establecimiento en forma oportuna, eficaz, eficiente y efectiva.

- **Hospital Carlos Van Buren Autogestionado**[17].

El Hospital "Carlos Van Buren", a contar del 1° de Febrero del 2010, posee la calidad de Establecimiento Autogestionado en Red, condición establecida por el Subsecretario de Redes Asistenciales tras los resultados del Informe realizado por el Departamento de Auditoría del Ministerio de Salud.

El Informe de Auditoría fue realizado del 20 al 25 de Septiembre de 2009, el cual evaluó el cumplimiento de los requisitos técnicos exigidos para que el Hospital adquiera la calidad de Establecimiento Autogestionado en Red. El equipo de Auditores asignados aplicó el "Instrumento Técnico de Certificación de cumplimientos de requisitos para la obtención de la calidad de EAR", el que considera todas las materias que la ley ha establecido para la obtención de la calidad EAR, organizada en los siguientes acápites:

[17]Inostroza, M; Narbona, M. (2011)"Trabajo Social y Gestión Social: Propuesta de Procedimientos de Coordinación de los Niveles Primario, Secundario y Terciario de Salud de la Comuna de Valparaíso, en torno a los Embarazos de Alto Riesgo con Componente Psicosocial", Tesis de Pre-grado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso.

Aspectos Formales	Planificación
Gestión y Desarrollo de los Recursos Humanos	Gestión Financiera
Gestión de la Red Asistencial	Metas de Desempeño
Consejos Asesores	Sistemas de Información
Cuenta Pública de Resultados	Gestión de la Información de los Usuarios
Auditoría Interna	Organización Interna

1.1.3. BENEFICIARIOS DEL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD.

A. Beneficiarios Institucionales: Según la Ley 18.469, existen cuatro categorías que clasifican a los diferentes tipos de beneficiarios y a las Prestaciones de Salud que otorga el Hospital como Institución, clasificados por el FONASA[18]. Estas son:

- **FONASA Tramo A**: Para personas carentes de recursos o indigentes, para aquellas que se encuentren recibiendo pensiones asistenciales y/o subsidios familiares, aquellas cesantes, la mujer embarazada hasta el sexto mes, los niños hasta los 6 años de edad y los menores internos en establecimiento del Servicio Nacional de Menores (SENAME), los cuales obtienen atención gratuita en el Servicio Nacional de Salud (bonificación del 100%).

- **FONASA Tramo B**: Para aquellas personas que perciben un ingreso imponible mensual menor o igual a $193.000, a excepción de la atención dental. La atención es gratuita con bonificación del 100%.

[18] Tramos actualizados durante el año 2012, tras aumento del sueldo mínimo.

- **FONASA Tramo C**: Para aquellas personas cuyo ingreso imponible mensual sea mayor a $193.001 y menor o igual a $281.178. Aquellas con más de 3 cargas familiares, pasarán a Grupo B automáticamente. Cuentan con una bonificación del 90% de la atención.

- **FONASA Tramo D**: Para aquellas personas que tienen un ingreso imponible mensual mayor a $281.781 Aquellas con más de 3 cargas familiares, pasará a Grupo C, la bonificación es de un 80% en la atención.

B. Convenio Refugiados: Acuerdo realizado entre el Ministerio del Interior y FONASA, para otorgar protección en salud a todos aquellos extranjeros que hayan solicitado en el Ministerio del Interior (Depto. de Extranjería), su calificación como Refugiados. Para esto, deben tener su resolución en trámite o ya contar con la calidad de Refugiados.

El beneficiario, permanecerá como tal en FONASA mientras dure la validez de la calidad de solicitante de Refugio y se encuentre vigente su calidad de Refugiado, fecha informada por el Departamento de Extranjería.

C. Convenios Internacionales: En el marco de las políticas gubernamentales y de Seguridad Social, como es de proteger a los ciudadanos en paso temporal o permanente en nuestro país, algunos países europeos y latinoamericanos han acordado establecer convenios recíprocos de previsión social, con el objeto de facilitar el acceso de sus ciudadanos a prestaciones y beneficios de salud.

Chile ha celebrado distintos convenios con países de Europa y América Latina, siendo FONASA la institución de enlace para estas materias. Producto de la celebración de estos convenios internacionales, surgen dos situaciones que deben ser acreditadas como siguen, según sea el caso:

- Ciudadano español, debe presentar un "Certificado de Estancia en Chile", ya sea temporal o habitual (ECH-09 ó ECH-11) otorgado por la Dirección Provincial del Instituto Nacional de Seguridad Social de la ciudad en que reside el ciudadano, donde consten todos los datos de la persona y de su grupo familiar y el período de estadía, dato que dará vigencia a la

Credencial. En el caso de estadía habitual o indefinida, la vigencia será de 2 años, renovable.

- Otros extranjeros con convenio, estas personas deben cotizar para tener derecho a la credencial de salud, para lo cual deben presentar el formulario Autorización a Cotizar para prestación de salud en Chile a Titular de Pensión otorgada en el Extranjero, donde conste la visación por parte de la Superintendencia de Seguridad Social y el cálculo del monto del 7% que deberá cotizar mensualmente. La credencial de salud en este caso tendrá una vigencia de 1 año, siempre que se cotice regularmente.

En general a todos los extranjeros a los que se le otorgue credencial de salud serán clasificados en el Tramo D, por lo cual tendrán acceso a adquirir órdenes de atención y programas médicos, previa presentación de la credencial y copago respectivo, cuando acceden a la Modalidad libre Elección o presentar su credencial cuando soliciten atención en consultorios u hospitales del sistema nacional de servicios de salud.

D. PRAIS (Programa de Reparación y Atención Integral en Salud):

Es la respuesta del sector de salud al compromiso asumido por el Estado y los gobiernos democráticos con las víctimas de la represión, en el periodo entre 1973-1990.

PRAIS está orientado a la atención integral de la salud general a lo largo de todo ciclo vital, por lo tanto, de las personas ingresadas al programa tienen derecho a la gratuidad de las prestaciones, en todos los niveles del Servicio Público.

Los beneficios de la credencial PRAIS:

- Acceso gratuito a todas las prestaciones de salud disponibles en todos los establecimientos de la red pública de salud.
- Atención especializada realizada por los equipos PRAIS para el tratamiento de las secuelas en la salud mental para los afectados de la represión política.

- Apoyos técnicos y rehabilitación física para la superación de las lesiones físicas surgidas a consecuencia de la prisión política o la tortura.

Los beneficiarios del PRAIS: Las personas y familiares que fueron sometidas a cualquiera de estos eventos depresivos:

- Detención con desaparición.
- Ejecución política.
- Tortura.
- Prisión política.
- Exilio.
- Relegación.
- Clandestinidad.
- Exoneración por causa política.

La calidad de beneficiario del PRAIS se sustenta en las distintas leyes de reparación vigentes y es acreditada por los profesionales del programa, basándose en la norma técnica "Para la atención en Salud en Personas Afectadas por la Represión Política" del Ministerio de Salud.

La condición de beneficiario del Programa de Reparación y Atención Integral el Salud (PRAIS), en la modalidad de atención institucional, es compatible y prima sobre cualquier otra afiliación, sea esta FONASA, ISAPRE u otro sistema provisional. En la actualidad existen 29 equipos PRAIS distribuidas en todos los Servicios de Salud del país, estos equipos dependen directamente de la directiva de los Servicios de salud. Se denomina equipo PRAIS al equipo multidisciplinario donde podemos encontrar profesionales psicólogos, asistentes sociales, psiquiatras y médicos generales, entre otros.

- Como usuarios del sistema público de salud, los beneficiarios de este programa adquieren los derechos establecidos equivalentes para todos los beneficiarios de FONASA.

- Podrán participar en los consejos que la autoridad sanitaria crea tanto en los establecimientos como a nivel de la red y secretaria regional.

- A partir de la constitución de sus organizaciones podrán cooperar con el equipo PRAIS en la difusión del programa y en la promoción del resto de los derechos humanos.

E. Beneficiarios Convencionales: Corresponde a aquellos beneficios que el afiliado al sistema privado de salud, pacta libremente contemplando la más amplia gama de prestaciones de salud, como atenciones ambulatorias, hospitalizaciones, exámenes de diagnóstico, imagenología, traslados de ambulancia, prótesis, lentes ópticos, medicamentos e insumos durante la hospitalización y prestaciones dentales. Estas instituciones son:

- DIPRECA: Dirección de previsión de carabineros de Chile.
- CAPREDENA: Caja de previsión de la defensa nacional.
- FF.CC: Ferrocarriles de Chile.
- Algunas ISAPRES: Instituciones de Salud Previsional.

1.1.4 LEY 20.285 SOBRE "ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA"19:

Esta Ley obliga a las autoridades y funcionarios de la Administración del Estado a dar estricto cumplimiento al principio de transparencia de la función pública, de modo que permita y promueva el conocimiento de los procedimientos, contenidos y decisiones que se adopten en ejercicio de ella. Dicho principio consiste en respetar y cautelar la publicidad de los actos, resoluciones, procedimientos y documentos de la Administración, así como la de la información que le dio fundamento, y facilitar el acceso de cualquier persona a esa información. Así, se definen como públicos los actos y resoluciones de los órganos de la Administración del Estado, sus fundamentos, los documentos que les sirvan de sustento o complemento directo y esencial y los procedimientos que se utilicen para su dictación, salvo las excepciones que establece la ley y las previstas en leyes de quórum calificado.

Asimismo, es pública la información elaborada con presupuesto público y toda otra información que obre en poder de los órganos de la Administración,

[19] La Ley sobre Acceso a la Información Pública N° 20.285 o Ley de Transparencia regula el principio de transparencia de la función pública, el derecho de acceso a la información de los órganos de la Administración del Estado, los procedimientos para el ejercicio del derecho y para su amparo, y las excepciones a la publicidad de la información. Ministerio Secretaría General de la Presidencia, Publicación en Diario Oficial 13.04.2009, Santiago de Chile.

cualquiera sea su formato, soporte, fecha de creación, origen, clasificación o procesamiento, salvo las excepciones que establece la ley y las previstas en leyes de quórum calificado (leyes que por su materia, de acuerdo a la Constitución, necesitan un quórum de mayoría de diputados y senadores en ejercicio para su aprobación, modificación y derogación).

La Ley se cimenta sobre tres ejes relevantes:

- Define la información que los servicios y organismos públicos deben mantener publicada de manera permanente en sus sitios web, conocida como transparencia activa.

- Establece el procedimiento para solicitar y acceder a información incluyendo, un régimen de sanciones para quienes incumplan, lo que se conoce como gestión de solicitudes o transparencia pasiva.

- Y crea una nueva institucionalidad sobre la materia, constituyendo el Consejo para la Transparencia, organismo autónomo con facultad de fiscalizar la aplicación de la ley, proponer normas generales sobre la materia y aplicar sanciones.

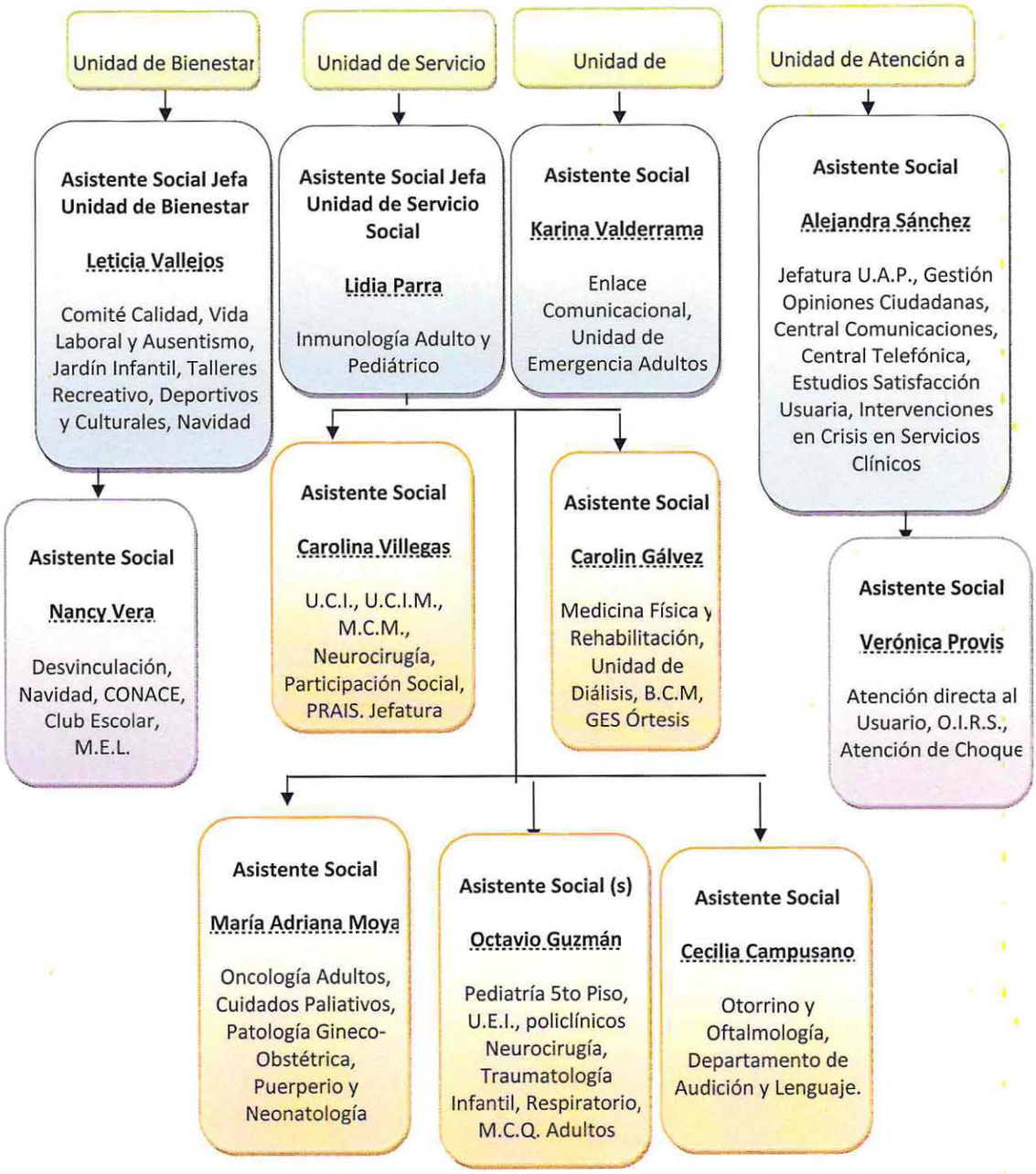
En lo referido a su ámbito de acción, esta Ley es aplicable íntegramente a Ministerios, Intendencias, Gobernaciones, Gobiernos Regionales, Municipios, Fuerzas Armadas, Carabineros, Investigaciones, Órganos y Servicios Públicos.

En virtud de la entrada en vigencia de la Ley 20.285, de Transparencia y Probidad de la Gestión Pública, se hizo necesario dentro del Hospital Carlos Van Buren avanzar en la mejora de los procesos de Provisión y Acceso a la Información de sus usuarios, la que entra en vigencia desde el día Lunes 20 de Abril de 2009. Dentro de este contexto, y con el objetivo de canalizar y conocer en forma oportuna los requerimientos de información, se ha establecido, que las solicitudes que se realicen en este ámbito ingresen y se canalicen, a través de la Unidad de Atención a las Personas, y que corresponde a la estructura preparada y especializada para gestionar y canalizar estos requerimientos de acceso a la información.

1.1.5 *TRABAJO SOCIAL EN LA INSTITUCION*

El Trabajo Social es una profesión que se encuentra posicionada y distribuida en un variado ámbito al interior de la organización, con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de la población y contribuir a la gestión hospitalaria, promoviendo el desarrollo de potencialidades de individuos, familias, grupos y comunidades, ya sea se trate de usuarios externos como internos (funcionarios). Destaca el hecho que dos de las Unidades donde está presente la profesión, están lideradas y conformadas exclusivamente por Asistentes Sociales. Estas profesionales que encuentran distribuidas en Unidad de bienestar del Personal, Unidad de Atención de las Personas, Unidad de Emergencia Adultos y Unidad de Servicio Social. Por la naturaleza y objetivos de las diversas Unidades donde está presente la Asistente Social, funcionan separadamente, dependiendo de diversas jefaturas.

A. Asistentes Sociales Hospital Carlos Van Buren[1]



[1] **Diagrama N°2**: Asistentes Sociales del Hospital Carlos Van Buren. FUENTE: CASTILLO, D., GAMBOA, A (2010):, Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en la atención Terciaria de Salud. Tesis de Pregrado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso. Antecedentes Actualizados a Primer Semestre 2012, Confección Equipo Seminarista.

a. Unidad de Servicio Social[21]

- **Misión**: "Otorgar atención social de excelencia a los usuarios de atención cerrada y abierta del Hospital Carlos Van Buren, contribuyendo a la eficiencia de la gestión hospitalaria, en el marco de la legislación y normativa vigente".

- **Ubicación:** La Unidad está ubicada en el segundo piso del Consultorio Adosado de Especialidades (CAE), en el sector J.

- **Dependencia:** La Unidad de Servicio Social depende de la Subdirección de Gestión Asistencial, actualmente ejercida por el Dr. Leonardo Díaz, médico nefrólogo.

- **Dotación:** La Unidad de Servicio Social está conformada por un equipo de 7 Asistentes Sociales y un administrativo, matriz a continuación desarrollada.



b. Objetivos de la Unidad de Servicio Social

- Otorgar atención social a usuarios de atención abierta y cerrada de todos los grupos etarios, contribuyendo al abordaje integral de los problemas de salud con énfasis en la calidad.

---

[21] **Diagrama N° 3**: Dependencia Administrativa Unidad de Servicio Social. FUENTE: CASTILLO, D., GAMBOA, A (2010):, Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en la atención Terciaria de Salud. Tesis de Pre-grado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso.

- Educar y orientar a los usuarios de atención abierta y cerrada, así como a los equipos de salud del establecimiento hospitalario, respecto a derechos asociados a la seguridad social y los recursos disponibles en la red de salud, comunitaria y de políticas sociales.

- Asesorar al equipo de salud del establecimiento hospitalario respecto del manejo de situaciones judiciales vinculadas a los usuarios de atención abierta y cerrada.

- Colaborar con la gestión hospitalaria en la administración de programas y proyectos complementarios de mejoramiento de la atención de salud secundaria y terciaria.

- Colaborar con la gestión docente asistencial del establecimiento hospitalario.

c. Funciones de la Unidad de Servicio Social

- Realizar investigación, diagnóstico y tratamiento social a usuarios de atención abierta y cerrada de todos los grupos etarios en situación de riesgo social y vulneración de derechos, de acuerdo a requerimiento de los equipos de salud del establecimiento hospitalario.

- Representar al establecimiento hospitalario y a los equipos de salud del mismo en instancias judiciales por comisión de delitos o vulneración de derechos vinculadas a los usuarios de atención abierta o cerrada.

- Otorgar atención social a usuarios de atención abierta y cerrada, según corresponda, por demanda espontánea o derivación de los equipos de salud del establecimiento hospitalario.

- Efectuar acciones de coordinación con la red de salud, comunitaria y de políticas sociales para la orientación y derivación de usuarios.

- Mantener una retroalimentación y coordinación permanente con los equipos de salud del establecimiento hospitalario a través de la realización de entrevistas, reuniones, informes sociales y registros en ficha clínica correspondiente.

- Asesorar a organizaciones y grupos de usuarios en torno a adherencia a tratamientos y participación social en salud.

- Administrar y monitorear Programas de Colocaciones Extrahospitalarias, GES (Órtesis y Audífonos) y Oxigenoterapia Domiciliaria.

- Participar activamente de iniciativas de mejoramiento de la gestión hospitalaria y trato al usuario tales como comités, comisiones y capacitación a funcionarios.

- Mediar en la vinculación médico – paciente con usuarios de atención abierta y cerrada altamente demandantes con necesidades específicas.

- Supervisar Práctica Profesionales de Estudiantes de Pregrado de la Carrera de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, realizadas al interior de la Unidad.

- Otras funciones que el Subdirector de Gestión Asistencial del establecimiento hospitalario encomiende en materias de competencia de la Unidad.

➢ **Otras Temas de Responsabilidad del Servicio Social del Hospital Carlos Van Buren.**

- Devolución de Pasajes, solamente los contemplados en el Normativo.
- Orientación para la regularización de previsión de salud.
- Orientación previsional para pensiones.
- Intervención en usuarios hospitalizados NN
- Orientación para sepultación
- Orientación en problemáticas de familia.

B. Unidad de Acompañamiento Espiritual

Acompañamiento Espiritual[22]: En concordancia con el enfoque de salud integral entregado por la definición de la OPS, la cual ha definido la salud como "el completo bienestar físico, mental, social, y espiritual", el Ministerio de salud, en el marco del proceso de la Reforma a la salud, ha visto la necesidad de crear en los Establecimientos de Salud pertenecientes a la Red Pública, Unidades de Acompañamiento Espiritual con el objeto de coordinar las actividades de

[22] Reglamento sobre Asistencia religiosa en recintos hospitalarios nº 94 de 2007.

acompañamiento espiritual que se realicen en ellos y que involucran a usuarios, sus familias, funcionarios y organizaciones de voluntariado.

➢ **Objetivo General:** "Humanizar la atención de salud haciéndola más acogedora y digna al usuario, su familia y comunidad."

- **Objetivos Específicos de las Unidades de Acompañamiento Espiritual:**

  - Capacitar y acreditar a los agentes de asistencia religiosa y acompañamiento espiritual en temas como: Infecciones intrahospitalarias, Acompañamiento espiritual para enfermos hospitalizados y domiciliarios, Atención y trato a usuarios, Comunicación efectiva, Manejo del duelo, Mediación, Otros.

  - Verificar la acreditación de la calidad de los distintos ministros de culto, sacerdotes, y pastores, presentados por las respectivas organizaciones religiosas.

  - Conceder la autorización para acceso a los establecimientos de la red de las personas, que sin tener la calidad mencionada, sean presentadas por una organización religiosa con el fin de prestar asistencia religiosa sea de manera permanente u ocasional con los demás servicios de salud del establecimiento.

  - Coordinar con la Administración del Establecimiento de Salud, la mantención de los lugares de culto, la adquisición de los insumos necesarios para las tareas administrativas, la conservación de los archivos de la respectiva unidad, el desarrollo del plan anual.

  - Mantener coordinación con la Unidad de Acompañamiento Espiritual del Ministerio de Salud.

  - Normar en relación a la información recibida por los pacientes, sus familiares y funcionarios durante o con ocasión de la asistencia religiosa o acompañamiento espiritual.

  - Facilitar el acceso de ministros de culto, sacerdotes y pastores en situaciones de urgencias.

C. Situaciones Profesionales de Servicio Social al interior del Hospital Carlos Van Buren[23]

a. Consulta Social: La finalidad de la consulta social en el Hospital Carlos Van Buren se constituye como una atención directa a los/as usuarios/as internos/as y externos/as al centro hospitalario, canalizando las inquietudes para contribuir principalmente al mejoramiento de su calidad de vida, así como a la satisfacción de sus necesidades en el área de salud, orientando, gestionando y educando frente a los requerimientos sociales del/a usuario/a. Además se facilitan las herramientas necesarias para potenciar la autonomía en la resolución de los problemas a los que se ven enfrentados.

b. Visita Domiciliaria: La Visita Domiciliaria en la atención terciaria tiene por finalidad ser una técnica para constatar domicilio y recabar información sobre el/la paciente en su domicilio, su interacción con el entorno familiar y social, calidad de vida y todo aquello que pueda ser detectado como de riesgo y que sirva para configurar un diagnóstico, sumada a técnicas como la Entrevista y la Observación. La finalidad dependerá del caso que se esté evaluando, lo que influirá en la información final que se desee recabar, sin embargo, existe información transversal que se debe obtener, por lo tanto, el Diagnóstico de la situación socioeconómica y habitacional del/la paciente permite:

- La construcción de Informes Sociales, para la solicitud de beneficios estatales o privados, para constatar situación del/la paciente y de su grupo familiar a otros profesionales, a Tribunales de Justicia o a cualquier instancia formal validada por la profesional.

- Evaluar ingresos para programas ministeriales, con aplicación de documento pauteado.

- Ubicación de familiares de pacientes hospitalizados.

- La profesional realiza la Visita Domiciliaria para constatar sospecha de paciente vulnerable o en riesgo detectada en consulta social, por sugerencia de equipo

[23] FUENTE: CASTILLO, D., GAMBOA, A (2010):, Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en la atención Terciaria de Salud. Tesis de Pre-grado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso.

de salud o por otras entidades externas. Algunas de las vulnerabilidades constatadas son: aislamiento, ausencia de redes de apoyo, abandono, verificación de información y/o veracidad de declaraciones entregadas en casos de maltrato, entre otros.

c. Visita en Sala: o Box tiene por finalidad conocer e investigar los antecedentes del/la paciente que se encuentra hospitalizado/a en las unidades médicas, investigando el motivo de derivación de interconsulta o conociendo el motivo de consulta del/la usuario/a que solicita la presencia de Servicio Social, recabando los antecedentes necesarios del/a paciente, tutor o cuidador, familia, ficha clínica o equipo médico tratante y así evaluar la intervención adecuada a la problemática que se pueda presentar. Una vez reconocida la problemática e iniciada la intervención social, las visitas en sala corresponderán a seguimiento del caso, entrevistas o entrega de ayudas técnicas o documentos. Algunas de las temáticas de atención más habituales que generan la visita en sala o box son:

- Colaboración en las complicaciones con los flujos de egreso.
- Pacientes en riesgo social (maltratos, abandono, entre otros.).
- Realizar orientaciones previsionales.
- Entrega de ayudas técnicas.
- Manejo en situaciones de crisis.

d. Reuniones Técnicas Multidisciplinarias: La finalidad de la participación en reuniones Técnicas multidisciplinarias es la retroalimentación con un equipo de profesionales, para la búsqueda de estrategias resolutivas ante casos puntuales, participando en el proceso de rehabilitación y recuperación del paciente a nivel caso/familia y grupal, o en problemáticas asociadas a patologías, flujos de atención u orientaciones desde la perspectiva social, realizando evaluaciones, diagnósticos, o la intervención que requiera el usuario/a. Así mismo, los encuentros entre profesionales facilita la coordinación entre el mismo equipo y con la red de salud, actualización de procedimientos, normas o cualquier antecedente que enriquezca la labor profesional.

Pueden existir reuniones con énfasis:

- En el caso: donde la finalidad es discutir sobre la integralidad del paciente, se hace retroalimentación en la búsqueda de la mejor alternativa en su situación.

- En lo clínico: la finalidad es la búsqueda de alternativas que mejoren o potencien los tratamientos o procedimientos con que se atienden los pacientes que padezcan la patología. Se crean modalidades de atención, normas internas en cuanto a las responsabilidades que cada profesional deba tener en el equipo, se comparte información relevante, entre otras.

- En la especialidad del servicio: se busca discutir temáticas atingentes a lo clínico, donde prevalece lo médico por sobre lo social.

e. Gestión Judicial: La finalidad de la Gestión Judicial en el Hospital Carlos Van Buren está en generar medidas de control social (de protección o prevención) en el marco legal, que permitan asegurar de alguna forma el bienestar biopsicosocial del paciente judicializado.

En consecuencia la Gestión Judicial tiene por finalidad:

- ***Entregar Protección:***

- Al niño, niña y/o adolescente con alto riesgo social (embarazo adolescente, gestantes con consumo de estupefacientes, entre otros), disfunción familiar severa o maltrato infantil en todas sus expresiones,

- a la usuaria derivada de la Red SENAME que durante el embarazo manifestó voluntad de dar en Adopción a su hijo/a,

- y a la madre que no controló su embarazo y durante el parto declara dar en adopción a su hijo/a.

- ***Prevenir:*** Nuevas vulnerabilidades de derecho dentro del grupo familiar y de alguna u otra manera sancionar al que provoca esta violencia.

f. Jefatura o Coordinación: El cargo de Jefe y Coordinador de una unidad tiene por finalidad cumplir un rol estratégico como representante de la Unidad, asumiendo funciones directivas y administrativas (planificar, programar, dirigir, supervisar y

coordinar todas las actividades de la unidad), difundiendo las políticas, normas vigentes e instrucciones impartidas por las autoridades de salud.

Como objetivos generales la jefa o coordinadora debe:

- Contribuir al fortalecimiento del modelo de gestión y procesos de planificación estratégica del Hospital.
- Contribuir a la elaboración de programas de capacitación en temáticas de Bienestar del personal.
- Proponer actividades que permitan mejorar la calidad de atención de los usuarios.
- Proponer y aplicar un sistema de coordinación con otras especialidades para la atención integral del usuario.
- Colaborar con actividades de gestión docente.

g. Asesoramiento a Organizaciones y Agrupaciones Intra Hospitalarias: La finalidad de ésta situación profesional tiene relación con mantener un rol de intermediario entre el centro hospitalario y las agrupaciones de usuarios, así mismo se asesora en temáticas sobre planificación y organización asegurando la permanencia de los grupos y velando por los intereses del centro hospitalario en el cumplimiento de establecer instancias cuyo propósito sea construir acuerdos y compromisos para lograr el mejoramiento de la atención y satisfacción del usuario, incorporando el control social, como asimismo, que tales instancias constituyan entidades flexibles, que se conformen y desarrollen de acuerdo a las necesidades locales.

h. Planificación y Ejecución de Proyectos de Mejoramiento Hospitalario: la finalidad de esta situación profesional, opera sobre los flujos con un permanente movimiento por lo que la profesional debe intervenir con ideas y propuestas sobre la base de la acción. Donde la profesional enlaza el enfoque experimental de la ciencia social con programas de acción social que respondan a los problemas sociales principales, pretendiendo tratar de forma simultánea conocimientos y cambios sociales, de manera que se una la teoría con la práctica, a fin de mejorar el funcionamiento de cada unidad hospitalaria y dar cumplimiento a las metas sanitarias.

D. Principales Problemáticas Sociales Atendidas en la Unidad de Servicio Social.

- **Fallecimiento**: Investigar, evaluar y coordinar situación familiar, previsional y judicial de los usuarios fallecidos NN, indigentes, en situación de abandono y sin cobertura previsional.

- **Adopción**[24]: Representar los intereses del recién nacido cuya madre biológica se encuentra en conflicto con su maternidad en instancias Judiciales pertinentes y vinculación con la red de protección de Sename para el cumplimiento de las disposiciones judiciales. Acompañar a la madre en el proceso de ceder en adopción.

- **Orientación Previsional**: Ejercer el rol de asesor previsional con los usuarios que presentan consultas relativas a Pensiones, Licencias Médicas, Seguros (accidentes), Accidentes y Enfermedades Profesionales, Poderes, discapacidad mental, duplos, actualización calificación de salud, entre otros.

- **Beneficios Ley de Discapacidad**[25]: Orientar y facilitar al usuario la tramitación de credencial de discapacidad y postulación a beneficios para discapacitados menores de 65 años.

- **Pasajes**: Evaluar y aprobar pago de pasajes para usuarios que se ajustan a normativo establecido por la institución.

- **Maltrato/Abandono/Negligencia/Vulneración de Derechos Neonatal e Infantil**: Intervención representando los intereses de los niños (as) desde su nacimiento y menores de 18 años que sufren ocasional o habitualmente actos de violencia física, sexual o emocional, negligencias, abandonos, ya sean, en el grupo familiar o en las instituciones sociales de manera directa o indirecta (UNICEF, 1989). Realización de peritajes como entrevistas y visitas domiciliarias, elaboración de Informe Social, medio a través del cual se cursan

[24] Servicio Nacional de Menores, Chile 2010.

[25] **Ley N°20.422** que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. La nueva Ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Además, establece nuevos organismo para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad: Comité de Ministros, Servicio Nacional de la Discapacidad y Consejo Consultivo.

medidas de protección a instancias judiciales pertinentes. Asistencia a Audiencias preparatorias y de Juicio representando asimismo los intereses del establecimiento.

- **Adherencia a tratamiento/Educación al usuario y su familia**: Se refiere a cuánto se cumple con un régimen terapéutico prescrito. Y es aquí donde las profesionales apoyan a los pacientes y orientan a sus familias sobre la importancia de éste para el bienestar del paciente.

- **Órtesis o Ayudas Técnicas para usuarios de atención abierta o cerrada**: Gestionar las solicitudes de los usuarios de acuerdo a protocolos de intervención, se refiere a apoyos GES, no GES o de la red de discapacidad o programa interno de Unidad de Medicina Física y Rehabilitación como apoyo a la recuperación de los usuarios.

- **Gestión de Beneficios en la Red Social local**.

- **Acceso a Programas internos del establecimiento**: Tales como oxigenoterapia domiciliaria y colocaciones extra hospitalarias.

1.2 CONTEXTO PROGRAMÁTICO

El VIH/SIDA, en Chile tiene su data desde el año 1984, en donde se pesquisa el primer caso de VIH en el país, mismo año en que se pesquisa el primer caso en la región de Valparaíso a través del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio[26]. Junto con esto comenzaron las primeras intervenciones en la salud pública y movilizaciones para tratar esta enfermedad de manera informal.

Según un informe del Servicio de Salud de Atacama referente a la Evolución del VIH/SIDA a nivel regional y nacional, en Chile se inicia la intervención farmacéutica en el año 1993 con la aplicación de una sola droga denominada Zidovudina (AZT), sin embargo la aplicación de esta sola droga no fue suficiente para tratar la enfermedad insertando a la intervención una segunda droga en el año 1997 denominada Lamivudina (3TC) dando paso a la biterapia. Ya en 1999 se inicia

[26] Gobierno Regional del Valparaíso (2010) Noticias [en Línea]. Disponible en: http://www.gorevalparaiso.cl/newsdet.php?idnews=793 [2012, 27 de Septiembre].

la triterapia dando paso a los tratamientos de alta eficacia establecidos a nivel internacional.

Nuevos cambios fueron generados en el año 2005 con el ingreso de la enfermedad dentro de las Garantías explícitas en salud, considerando la extensión de los tratamientos al ciento por ciento de la población de manera obligatoria y garantizando por ley los siguientes beneficios:

- Acceso a Tratatmiento anti retroviral (TAR)
- Exámenes de Monitoreo
- Oportunidad en el acceso y protección financiera.



Desde el año 1990 hasta el año 2010 se produjeron en el país 6.929 defunciones en el país a causa del SIDA. En relación a lo anterior en un informe respecto a las 2011-2020 del Programa Elige Vivir Sano, se establece que entre los años 1990 y 2001 se registraron las tasas de mortalidad más altas, disminuyendo de manera sostenida a partir de los últimos quinquenio (2004-2008), llegando a 2,3 muertos por 100.000 habitantes, lo anterior puede ser vinculado a la extensión en la cobertura del TAR.

Debido a la complejidad medica y social de la enfermedad se han desarrollado diversas iniciativas de intervención a nivel de políticas públicas, considerando la alta discriminación incidentes en la población que vive con VIH/SIDA, dentro de estas iniciativas se encuentra la creación de la Ley 19.779 del año 2001, que establece las normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana y crea bonificaciones fiscales para enfermedades catastróficas.

A. Marco legal Regulador del VIH/SIDA

a. Ley 19.779: Normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana y crea bonificaciones fiscales para enfermedades catastróficas

En el año 2001 y tras una serie de situaciones de discriminaciones sufridas por las personas que vivían en ese tiempo con VIH/SIDA, se promulga esta ley bajo los preceptos de *"prevenir, diagnosticar y controlar el Virus del SIDA y garantizar además la asistencia y el ejercicio libre e igualitario de sus derechos por parte de las personas portadoras y enfermas, sin discriminación de ninguna índole"*[27]. Con la aplicación de esta ley y según lo dispuesto en sus artículos se pretende resguardar la integridad de las personas que viven con VIH/SIDA, comprometiendo al estado a generar políticas públicas para prevenir la transmisión del virus y apoyar investigaciones científicas que sustenten las políticas en salud para prevenir la propagación del virus.

Dentro de sus principales artículos se presenta[28]:

- ***"Artículo 5**: El examen para detectar el virus de inmunodeficiencia humana será siempre confidencial y voluntario, debiendo constar por escrito el consentimiento del interesado o de su representante legal. El examen de detección se realizará previa información a éstos acerca de las características, naturaleza y consecuencias que para la salud implica la infección causada por dicho virus, así como las medidas preventivas científicamente comprobadas como eficaces.*

- ***Artículo 6:** El Estado deberá velar por la atención de las personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana, en el marco de las políticas públicas definidas en los artículos 1° y 2° de esta ley.*

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO BIBLIOTECA ESCUELA DE SALUD

[27] Ley 19779 (2001, 14 de Diciembre). [En línea] Chile: Congreso Nacional de Chile. Disponible en: http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=192511

[28]Ley 19779 (2001, 14 de Diciembre). [En línea] Chile: Congreso Nacional de Chile. Disponible en: http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=192511[28] DFL 182 (2011, 25 de agosto). [En línea] Chile: Congreso Nacional de Chile. Disponible en: http://www.ispch.cl/ley20285/t_activa/marco_normativo/7c/ds_minsal_045_2011.pdf.

- ***Artículo 7:*** *No podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen [...]. De igual manera, no podrá condicionarse el ingreso a un establecimiento educacional, ni la permanencia o promoción de sus alumnos, a la circunstancia de encontrarse afectados por el virus de inmunodeficiencia humana. Tampoco podrá exigirse la realización o presentación del referido examen para tales efectos".*

b. Decreto 182, Reglamento del Examen para la Detección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana[29]

Se hace referencia a este decreto debido a las últimas modificaciones realizadas durante el presente año a la Ley del SIDA, las cuales tienen su origen en los avances médicos y científicos de la enfermedad, transformándola en una enfermedad de carácter crónica, además de considerar la importancia en la detección del VIH durante el embarazo a fin de resguardar la integridad del niño que está por nacer y por último releva la importancia de ubicar los contactos sexuales de las personas con serología positiva, lo cual hasta antes de las modificaciones no era posible debido a las estipulaciones de confidencialidad del decreto anterior.

Considerando lo anterior y la implicancia que esto tiene frente al seminario de título es que se hace especial referencia a la modificación en el artículo 5 inciso segundo del decreto, el cual determina:

- **Artículo 5:** "Sin embargo, el examen se efectuará siempre en los casos de donación o de órganos para trasplante y de tejido y de injerto, en la elaboración de plasma, **en el control prenatal de mujeres embarazadas** y en cualquier otra actividad médica que pudieran ocasionar contagio..."

[29] Decreto 182. 2006. Examen para detección de la Inmunodeficiencia Humana. Ministerio de Salud. Chile.

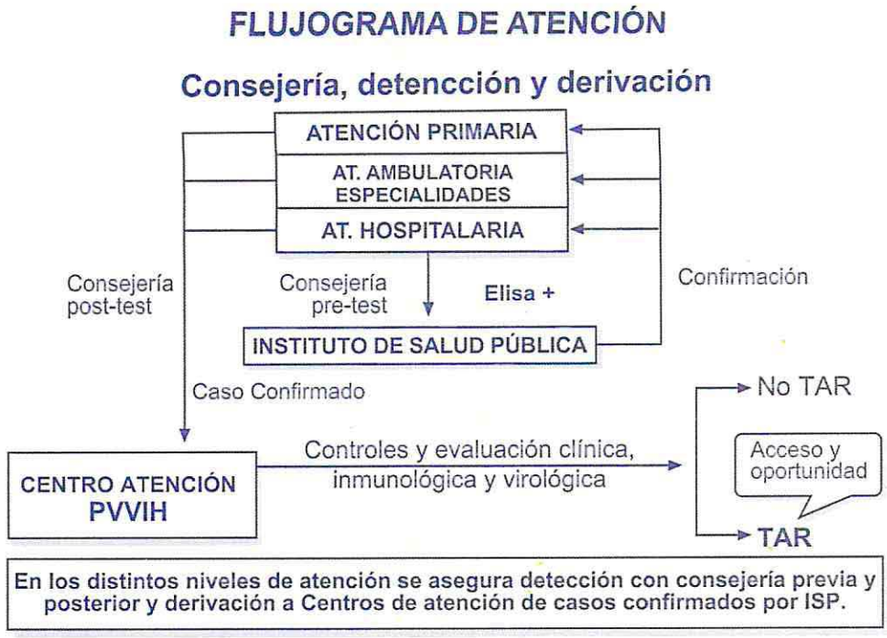
B. Marco Regulador del Programa de VIH/SIDA

En consecuencia a las leyes y reformas de salud respecto al VIH/SIDA, en el año 2005 se norma la atención respecto a las personas que viven con la enfermedad, generando un modelo de intervención a nivel nacional para el sistema público, denominado "*Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA*", el cual indica los procedimientos desde la toma de muestra hasta la intervención en las diversas etapas del virus; además de definir los recursos económicos, humanos y materiales como así también definir los profesionales con los que deben contar los servicios de salud para atender de forma adecuada a los usuarios que vivan con VIH/SIDA.

Estas iniciativas reguladoras se gestan tras la reforma en salud instaurada en el mismo año, por lo cual el Ministerio de Salud (MINSAL) se ve en la obligatoriedad de "adecuar el modelo de atención que existía previamente a las exigencias de la reforma del sector y a los principios de acceso, equidad y no discriminación"[30]. Según lo establecido por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) y el MINSAL (2005) con lo anterior se pretendía determinar una nueva forma de administrar los cuidados en la salud haciéndolos exigibles por parte de los ciudadanos y garantizar su cumplimiento, siendo extensibles a nivel nacional y ejecutado por lo Centros de Atención en VIH de los establecimientos de salid del Sistema Público.

Para lograr esta administración favorable en la atención a las personas viviendo con VIH/SIDA, es que uno de las reformas instauradas se relaciona a la reorganización de las redes asistenciales en la Salud Pública, señalando en el modelo las características y funciones específicas que tiene cada nivel de atención respecto a esta patología, y la coordinación entre ellos.

[30] Comisión Nacional del SIDA, Ministerio de Salud (2005) Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Santiago de Chile.



Fuente: Comisión Nacional del SIDA, Ministerio de la Salud. (2005) Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA.

A continuación se exponen las funciones para los distintos actores en lo referente a VIH/SIDA:

a. Comisión Nacional del SIDA

La Comisión Nacional del SIDA[31], es el organismo técnico del Ministerio de Salud, responsable de la elaboración de políticas de prevención y atención del VIH/SIDA y de las pautas de calidad como así también de la promoción de la investigación en VIH/SIDA.

b. Instituto de Salud Pública (ISP)

El ISP es el organismo encargado de certificar la calidad de los medicamentos y exámenes de laboratorio utilizados en la atención del VIH/SIDA, siendo además el

[31] Por Resolución Exenta N° 913 de Ministerio de Salud del año 2010, el Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), pasa a ser parte del Departamento del Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), que dependerá directamente de la División de Prevención y Control de Enfermedades de la subsecretaría de Salud Pública, de esta Secretaría de Estado.

encargado de confirmar la serología positiva de las muestras clínicas provenientes del sector público y privado de salud de manera oficial y confidencial al laboratorio derivado y/o medico solicitante, todo lo anterior entre sus demás funciones.

c. Atención Primaria en salud:

Las acciones referidas a este nivel de intervención se relacionan principalmente a la promoción general de la salud e integración comunitaria, en lo referente al VIH/SIDA estas actividades se relacionan principalmente con la prevención, diagnóstico y consejería en VIH y el tratamiento en aquellas patologías específicas o de urgencia simple. En ocasiones se presenta como la puerta de entrada del usuario al Programa de VIH/SIDA.

d. Atención ambulatoria y de especialidades (nivel secundario en salud)

En este nivel de atención se insertan los 32 **Centros de Atención VIH** que en la actualidad atienden a las personas que viven con VIH/SIDA y que se atienden en el sistema público a lo largo del país.

Estos centros de atención ambulatoria de especialidad de alta complejidad se dividen en: Centros de Referencia de Salud; Centros de Diagnóstico y Tratamiento (CDT) y en los Consultorios Adosados de Especialidad (CAE) integrados o anexados a los hospitales.

Es en este nivel donde se realiza una intervención más acuciosa respecto al VIH/SIDA, como se observa en el flujograma tanto en el nivel primario como terciario en salud, al momento de realizar el examen de ELISA y tras la confirmación del ISP, los usuarios son derivados a este nivel para comenzar la intervención médica, seguimiento y control de la enfermedad.

Según lo establecido por el modelo señalado en este apartado los Centros de Atención VIH, deben contar con una planta física y dotación de recursos humanos que les permitan acoger de manera expedita las derivaciones pacientes con infección por VIH, desde los distintos niveles de atención. En esta unidad se realiza una

intervención en base al tratamiento antirretroviral, prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades cundo proceda.

Junto con el "Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA" también se presenta como marco regulador de los programas de VIH/SIDA las Guías Clínicas, instauradas al igual que el modelo, durante el proceso de reforma del sector salud. La finalidad de las mismas dice relación con la necesidad de identificar intervenciones, procedimientos y estándares de calidad adecuados para dar respuestas a los requerimientos de atención de las enfermedades de la población y en concordancia a lo anterior generar protocolos de atención sustentados en evidencia científica.

Considerando lo anterior es que el concepto de **"Guía Práctica Clínica"** se define como, "cualquier conjunto de recomendaciones cuyo objetivo sea apoyar la toma de decisiones de profesionales de la salud o pacientes, acerca de los cuidados de salud que resulten apropiados para circunstancias clínicas específicas, que considere la mejor evidencia científica disponible, identificada a partir de una revisión sistemática de literatura"[32].

e. Hospitales y servicios de Urgencia (Nivel Terciario en salud):

Dentro de las funciones de este nivel, el modelo propone la atención de emergencia y/u Hospitalización de personas viviendo con VIH/SIDA que requieran manejo de las patologías oportunistas y aquellas no relacionadas al VIH/SIDA, lo que requiere capacitación continua de los profesionales en esta enfermedad.

Otra de las funciones establecidas en este modelo dice relación con la atención del parto y del recién nacido en mujeres viviendo con VIH/SIDA, junto con la aplicación del **protocolo de prevención para la transmisión vertical,** durante el parto y la posterior asistencia al recién nacido.

[32] MINSAL (2009) INSTRUCTIVO Establece Requisitos Básicos para la Elaboración de Guías Clínicas y Protocolos del Ministerio de Salud. Consultado el 29 de Septiembre de 2012 en: http://www.redsalud.gov.cl/.../guiametodologica/calidad_prestadores_evaluacion_InstructivoMinisterioGPC.pdf

C. Programa VIH/SIDA - Hospital Carlos Van Buren.

Considerando que el presente Seminario de Título se circunscribe en el espacio físico del Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren (HCVB), es que se profundizará en la realidad del mismo, contrastando esta experiencia con el Modelo de Atención Integral a Personas que Viven con VIH/SIDA, marco que en conjunto a las Guías Clínicas del VIH/SIDA, regulan las acciones profesionales que aquí se ejercen. Para la exposición de la realidad de esta Unidad se contó con la entrevista de la Dra. Elizabeth Barthel, Médico Infectólogo del hospital.

El Programa de VIH/SIDA en el Hospital Carlos Van Buren, se inicia aproximadamente en el año 1991, teniendo como fundadores a la Dra. Erna Ripoll (Medico Inmunóloga), Dra. Patricia Lastra, y la Sra. Carmen Garrido (Enfermera). Dentro de las motivaciones que generaron este programa en el hospital según refiere la Dra. Elizabeth Barthel, se encuentra principalmente, la iniciativa de los profesionales por brindar una mejor atención a los pacientes que vivían con VIH/SIDA, considerando que hasta ese entonces no existían estrategias gubernamentales formales para contrarrestar los avances de la enfermedad.

Posteriormente y tras el ingreso de la Dra. Barthel al Hospital Carlos Van Buren en el año 1993, comienzan a integrarse otros profesionales a fin de colaborar en la tarea de atender a los pacientes con VIH/SIDA, dichas colaboraciones se realizaron de manera voluntaria y no definitoria a lo largo del tiempo:

> *"O sea esta gente andaba dando bote por todos lados y bueno, hagamos algo formar un equipo y ahí empezamos a entusiasmar a otros colegas un Neurólogo que fue el doctor Rodher que nos ayudo por mucho tiempo un odontólogo el doctor Venegas, un cirujano el doctor Max Cortés que nos hacia todas las biopsias que nos veía todos los pacientes, pero todo partió por iniciativa personal y por la necesidad de acoger a los pacientes que la verdad nadie quería ir a verlos" (E. Dra. Barthel, 10 de Julio de 2012)*

Por otra parte debido a la corta data de la enfermedad y por ende un número reducido de población infectada de aproximadamente cuarenta pacientes[33], es que no se contaba con profesionales con dedicación absoluta a la enfermedad, ni un espacio físico destinado a su atención. En relación a lo anterior los profesionales debían hacer uso de horas médicas destinadas a otras patologías a fin de atender los requerimientos de los pacientes con VIH/SIDA, cumpliendo con una multiplicidad de roles profesionales distintos a sus competencias como médicos.

> *"O sea uno hacia de todo de psicólogo, de asistente social, [...] acuérdense que en esa época no existía terapia, entonces veías morirse a tus pacientes a sus parejas" (E. Dra. Barthel, 10 de Julio de 2012)*

Posteriormente entre los años 1994 y 1995, tras una serie de gestiones entre los profesionales médicos y el Ministerio de la Salud, se concretan las primeras iniciativas formales como programa de VIH/SIDA, siendo el Hospital Carlos Van Buren los pioneros en la Región de Valparaíso en conformar un equipo de intervención dedicado a los pacientes con VIH/SIDA, conformando así lo que hoy se conoce como Policlínico de Inmunología.

En este mismo marco de gestiones es que a nivel nacional se genera una red de comunicación entre los servicios de salud de Arica, Santiago, Concepción, Temuco, Viña del Mar y Valparaíso, que posteriormente paso a conformar lo que hoy se conoce como Coorporación SIDA Chile, "Organismo no Gubernamental de profesionales de los Centros de Atención de VIH del sistema Público de Salud y Centros Universitarios"[34]. En este contexto, este grupo de profesionales en el año 2000 crean la primera Guía de Entrenamiento que junto a la reforma pasan a denominarse Guías Clínicas, lo anterior facilitó la integración del VIH/SIDA al Programa de Garantía Explícita en Salud en el año 2005.

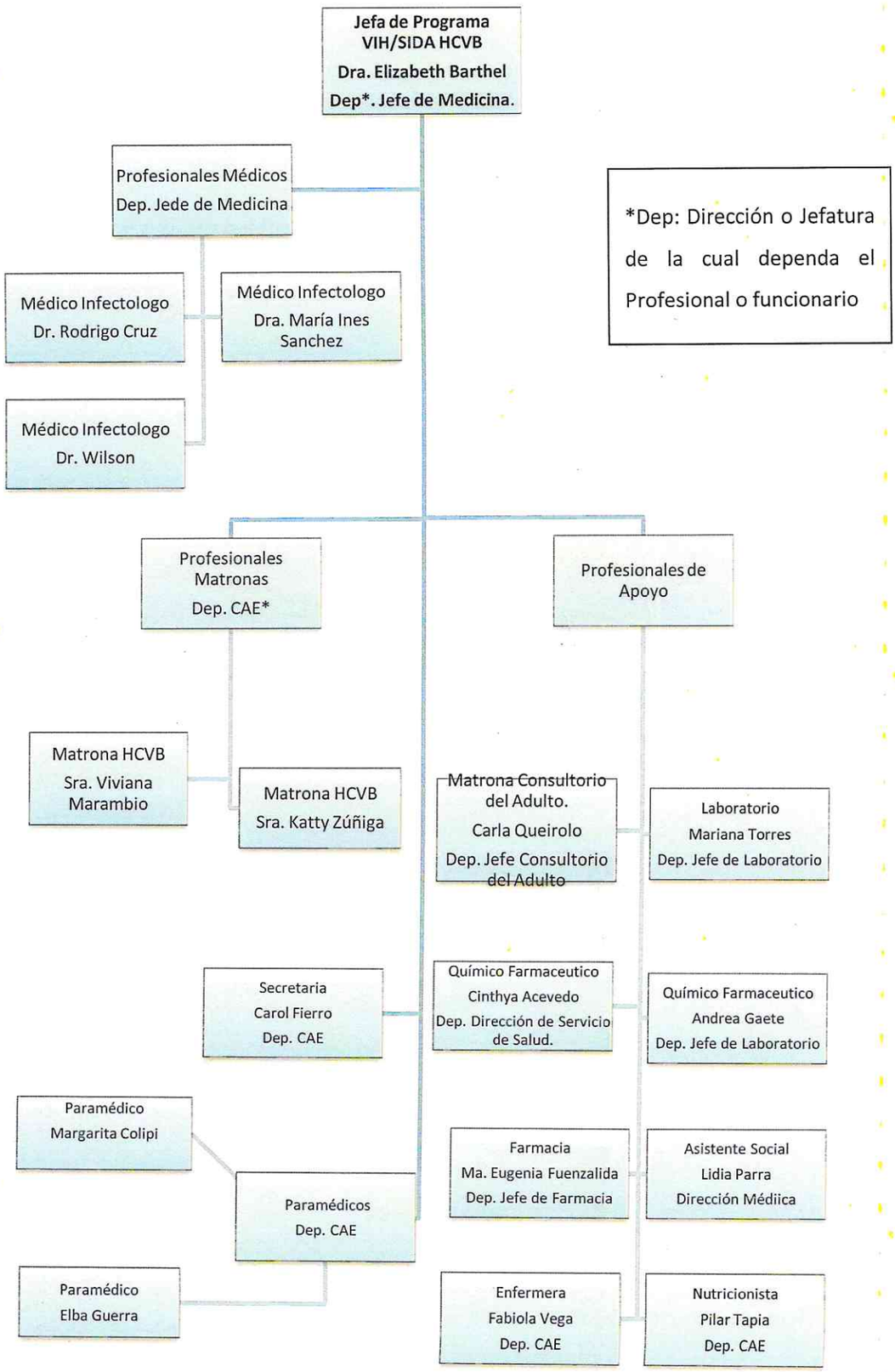
---

[33] Comisión Nacional del SIDA, Ministerio de Salud (2005) Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Santiago de Chile.

[34] Corporación SIDA Chile. Quienes Somos [en línea]. Disponible en: http://www.sidachile.cl/quienes.php [2012, 30 de septiembre]

Actualmente el Programa de VIH/SIDA del Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren, se centra en las bases de las Guías Clínicas, en donde se norman los procedimientos y protocolos de atención e intervención con serología positiva de VIH/SIDA (Ver Anexo, 1). Sin bien dentro del Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA, se establece la dotación de recurso humano con que deben contar los centros de atención, la realidad dista de lo establecido en este modelo, lo anterior ya que si bien se cuenta con los profesionales ahí requeridos para los centros de atención a pacientes con VIH/SIDA, en su mayoría estos profesionales no cuentan con resolución por parte del servicio de salud para ser parte del programa de VIH/SIDA.

a. Organigrama Programa VIH/ SIDA, HCVB



b. Programas de Planificación familiar a Mujeres que Viven con VIH/SIDA

Los programas de planificación familiar en Chile tienen data desde el año 1964, durante el Gobierno del Sr. Eduardo Frei Montalva, en donde se versa como principal objetivo el *"reducir los riesgos asociados a las prácticas de aborto inducidos en condiciones inseguras"*[35]. Desde esa fecha hasta el año 1997, se generaron iniciativas que apuntaron a mejorar y resguardar el derecho de las parejas a regular la fecundidad, en donde los anteriores programas de planificación familiar cambian su nomenclatura a "Control de Regulación de la Fecundidad", teniendo como principio la atención Integral a la mujer y/o pareja en edad fértil que deseen regular su fecundidad.

El control de Regulación de la Fecundidad es promovido a través del uso de anticonceptivos diversos, de carácter:

- **Hormonal:** entre los cuales se presenta las pastillas anticonceptivas, inyecciones, entre otros.
- **No Hormonal:** existen métodos no hormonales reversibles y permanentes.
  - Reversibles: Condón de látex, espermicidas, Diafragma.
  - Permanentes: Anticoncepción Quirúrgica Voluntaria Masculina y Anticoncepción Quirúrgica voluntaria Femenina.

En cuanto a las mujeres que viven con VIH/SIDA, las políticas de planificación familiar no son distintas, incentivando por parte de los profesionales el uso de condón a fin de evitar embarazos no deseados y la propagación del Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Por otra parte en lo que se refiere a las mujeres que viven con VIH/SIDA y que desean ser madres, no existen normas nacionales que regulen los procedimientos para hacer efectivos sus expectativas. Sin embargo, según lo señalado por

[35] Ministerio de la Salud de Chile, Instituto Chileno de Medicina Reproductiva, Asociación Chilena de Protección de la Familia (2007). Normas Nacionales sobre Regulación de la Fertilidad [en Linea]. Gobierno de Chile. Disponible en: http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/795c63caff4ede9fe04001011f014bf2.pdf [2012, 30 de Septiembre]

profesionales del Policlínico de Inmunología y la Psicóloga Vivien Lyng[36], en aquellos casos que se visualiza una usuaria o usuario responsable en su tratamiento y en su sexualidad, y se constatan a través de sus exámenes una carga viral indetectable, se les efectúa una consejería a la pareja respecto a los riesgos de transmisión del virus, hacia la parejas serodiscordante y el niño que esta por nacer. A su vez en aquellos casos en que ambos vivan con el virus se les orientará respecto a los riesgos de retrasmisión del virus a través de una sepa distinta.

"Pero hoy día el discurso es diferente porque se ha visto que el porcentaje que se transmite el virus cuando hay una carga viral indetectable cuando hay CD4 altos es muy bajo. Entonces lo que se ha hecho es que madres que quieren embarazarse piden ayuda y se les empieza a preparar para el embarazo, ha sido diferente la postura desde la ciencia, no solo desde el equipo" (E. Psic. Lyng, 14 de Junio de 2012)

Si bien, como se explicó anteriormente, estos procedimientos no se encuentran regulados en la legislación chilena, si se encuentran validados a través de estudios científicos de instituciones internacionales, como la Organización Panamericana de la Salud, en donde se proponen las consejerías preconcepcionales a fin de resguardar la integridad del niño que esta por nacer, la madre y su pareja.[37]

1.1.3 CONTEXTO SUJETO DE ATENCIÓN

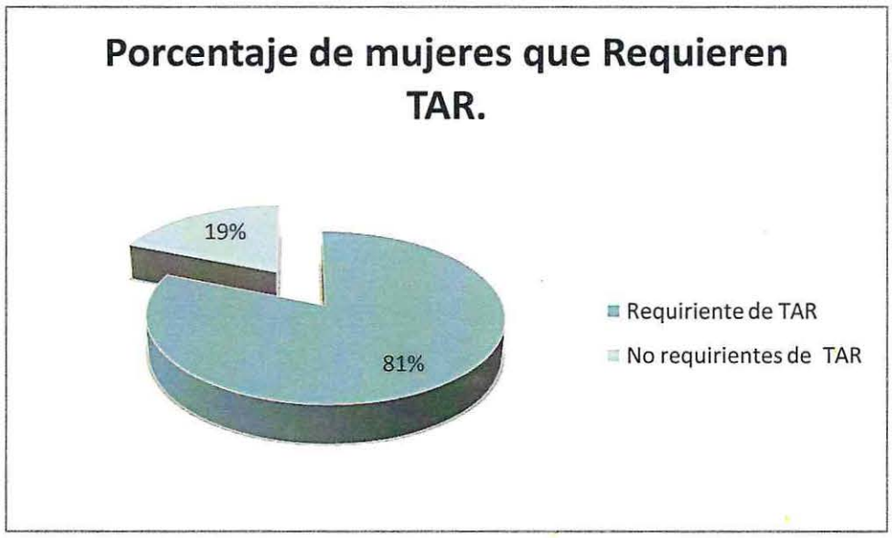
El presente seminario de título toma considera como sujetos de investigación a las mujeres que viven con VIH/SIDA, usuarias del Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren, para la construcción de los siguientes ítems se tomara una población referencial de 102 mujeres, de quienes se logro obtener el 100% de los datos requeridos para realizar este informe.

[36] Vivien Lyng, fue psicóloga del programa de VIH del Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren hasta Julio del año 2012

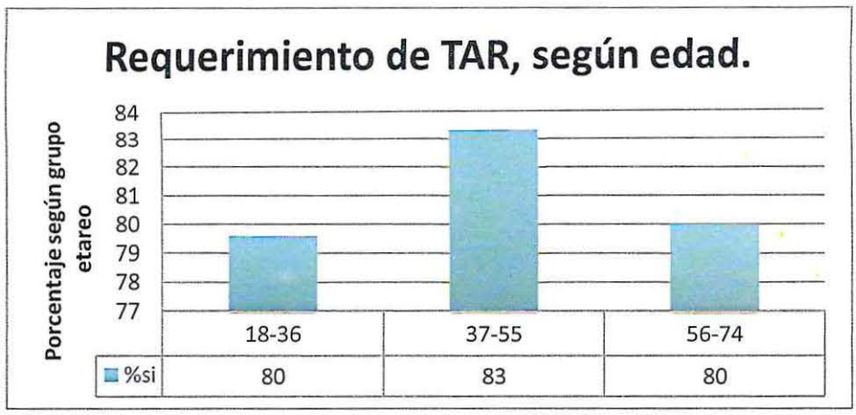
[37] Organización Panamericana de la Salud (2010). Guía Cínica para la Eliminación de la Transmisión Maternoinfantil del VIH y de la SIFILIS Congénita en América Latina y el Caribe. Washington DC: OPS.

A. Perfil Demográfico de la Población

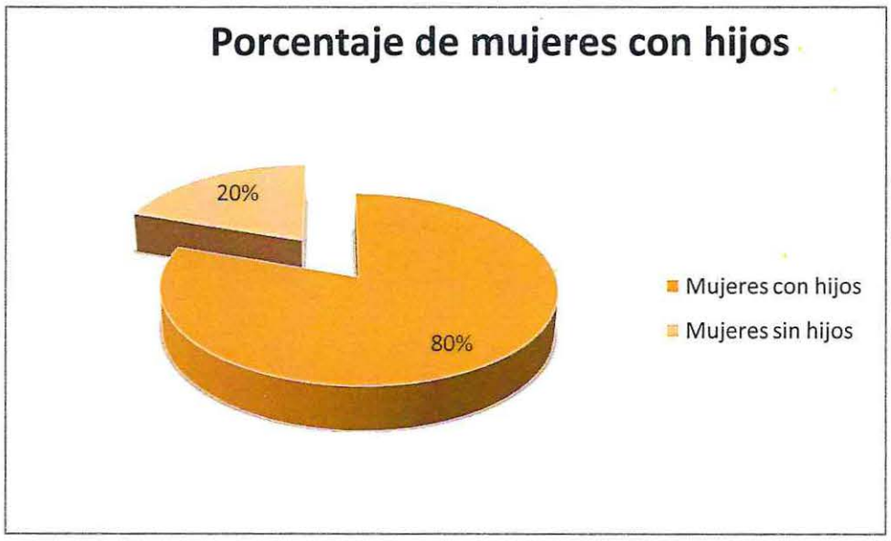
La población femenina que vive con VIH/SIDA usuaria del Hospital Carlos Van Buren es de aproximadamente 142 mujeres, considerando la muestra sostenida para este informe, es posible apreciar que las terapias antirretrovirales son ampliamente requeridas por las mujeres usuarias del hospital, una de las explicaciones para esta situación corresponde a que en su mayoría las mujeres conocer respecto a su diagnóstico durante el embarazo, lo cual les impone el inicio de terapia según la protocolo ACTG 076 para prevenir la transmisión vertical.



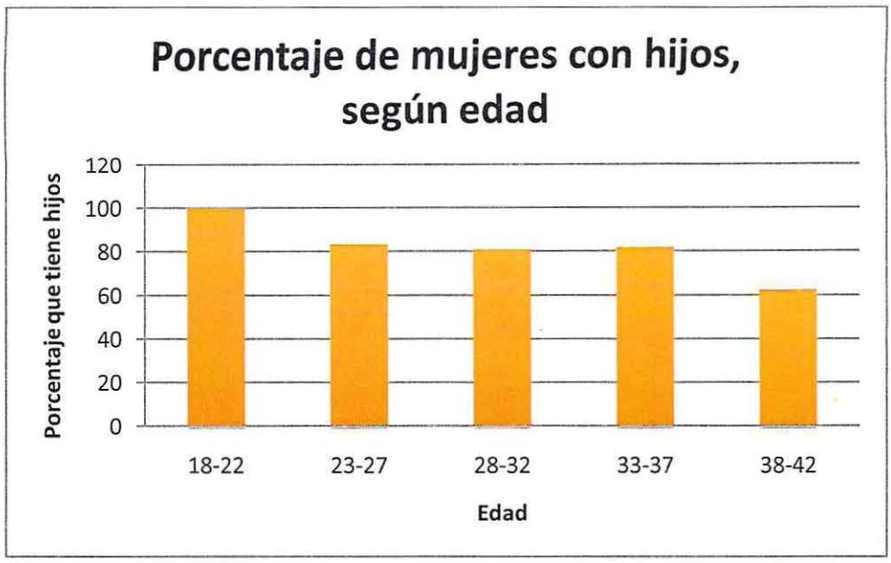
De acuerdo al grupo etáreo de la población, esta se concentra mayormente en la población adulta, con un promedio de edad femenina de 40 años. En virtud de lo anterior se entiende que el porcentaje de mujeres que requieren TAR se concentre entre las edades de 37 y 55 años, en donde el 83 % de esta población utiliza medicamentos relacionados al VIH/SIDA.



En cuanto a la maternidad, según se demuestra en el siguiente grafico, el 80% de las mujeres que pertenece al programa de VIH/SIDA del Hospital Carlos Van Buren son madres, en su mayoría con hijos antes del diagnóstico o con una revelación diagnóstica durante el periodo de embarazo.

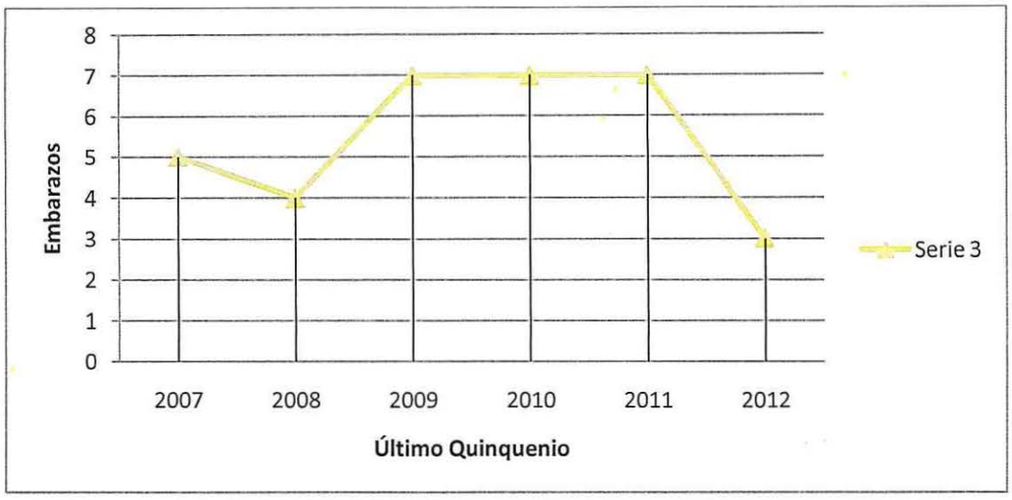


En relación a lo anterior, la concentración de mujeres madres que son usuarias del hospital se presenta en el grupo etáreo de menor edad, es decir 18 a 22 años, lo cual coincide, como se mencionó anteriormente con la pesquisa durante el embarazo.



En virtud de lo anterior se entiende que en los últimos cinco años, es decir entre los años 2007 y 2012, el Programa de VIH/SIDA del hospital haya atendido a 35 mujeres embarazadas, entre las cuales 9 de ellas fueron madres con diagnóstico previo a VIH/SIDA, con un promedio de 7 años entre el conocimiento del diagnóstico y el periodo del embarazo. Siendo los demás casos detectados durante el embarazo, lo cual concuerda con las políticas públicas referentes a la importancia del Test de ELISA durante el embarazo y las alzas en cuanto a la pesquisa de casos femeninos con serología positiva. Lo anterior según datos proporcionados por el Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren.

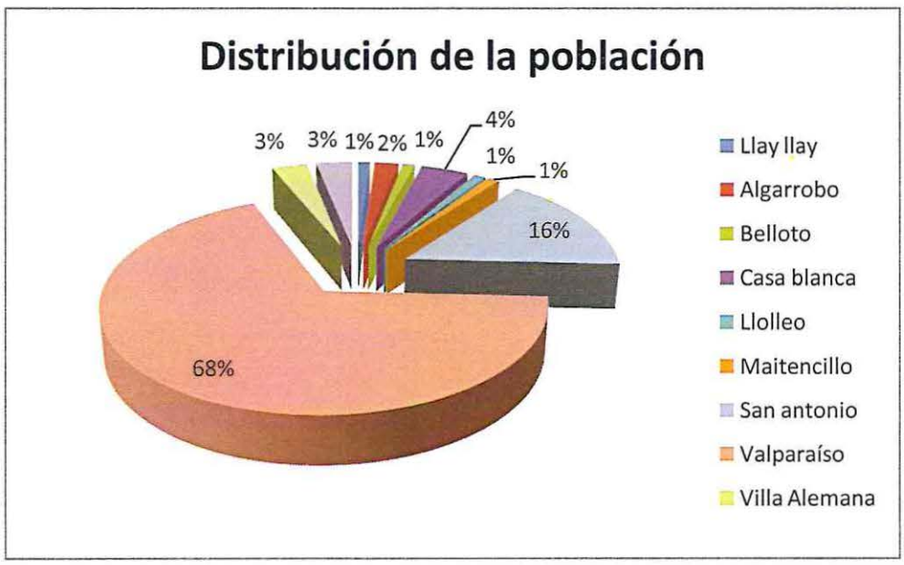
En el siguiente gráfico es posible observar que desde el año 2007 al 2011, los embarazos en mujeres que viven con VIH/SIDA aumentaron mínimamente, con una disminución en el año en curso en donde solo se asisten a tres mujeres embarazadas, siendo 2 de ellas pesquisadas durante el embarazo y 1 con diagnóstico previo.

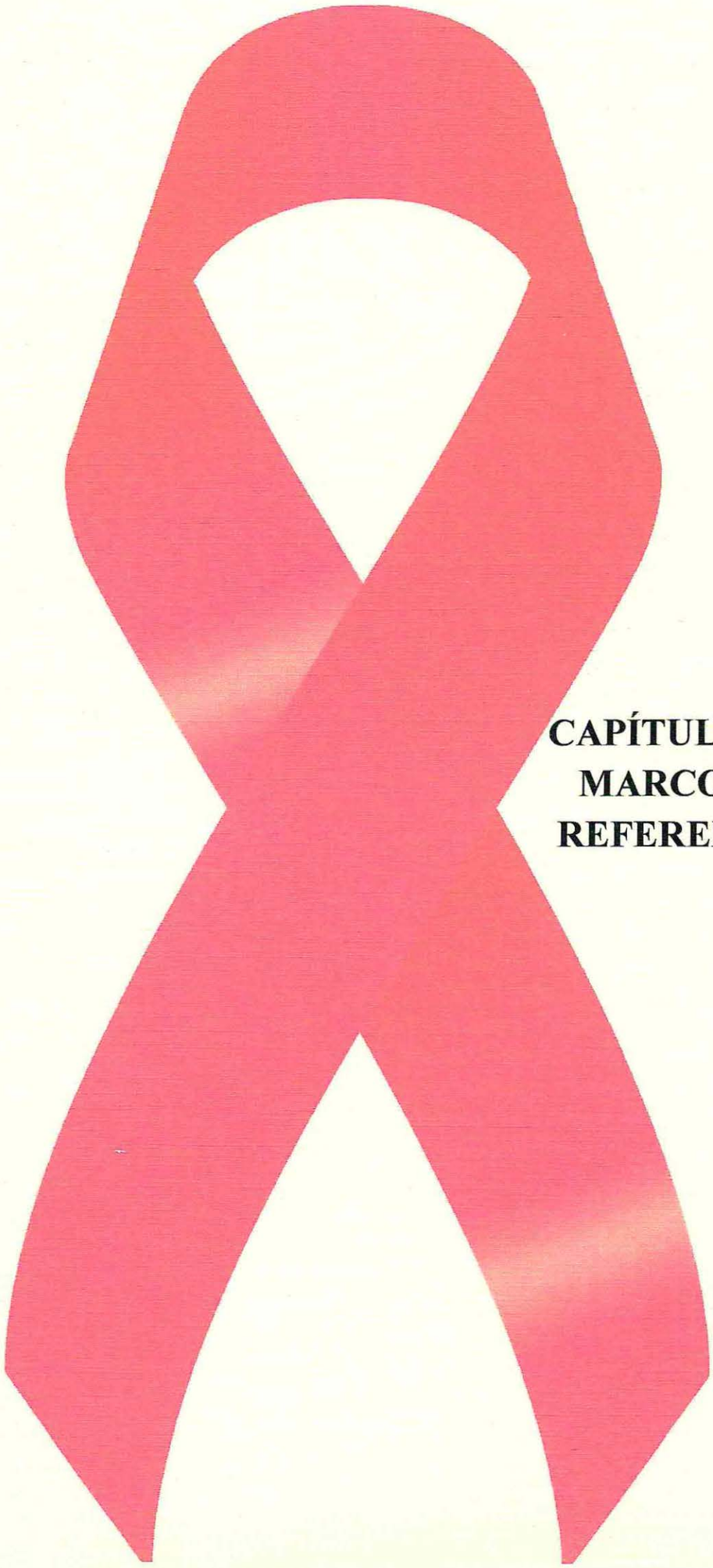


1.1.4 CONTEXTO TERRITORIAL DEL POLICLÍNICO DE INMUNOLOGÍA.

Considerando que actualmente prácticamente el cien por ciento de los hospitales a nivel nacional cuenta con un centro de atención a personas que viven con VIH/SIDA, es que las mujeres que se atienden en las dependencias del Hospital Carlos Van Buren, son en su 100% de la región de Valparaíso, distribuidas en prácticamente toda la región, con un mayor porcentaje de la población en la ciudad de Valparaíso seguido de San Antonio.

La amplia concentración en ambas localidades, se debe en gran parte por las condiciones de vulnerabilidad social que envuelven a estas ciudades, considerando factores de pobreza, desempleo, y altas tasas respecto al ejercicio del comercio sexual, en relación a otras ciudades de la región.





CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA

CAPITULO II

MARCO DE REFERENCIA

2.1 VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA VIH

A. Definición y Principales Características.

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), es un retrovirus que daña el sistema inmunológico del ser humano, esto a través del daño de las células específicas llamadas linfocitos T CD4, realizando dos procesos a través de este daño: uno es la destrucción paulatina de estas células y el segundo es utilizarlas para replicarse o multiplicarse en el organismo humano.

La presencia de virus VIH en el cuerpo tiene dos indicadores que pueden ser medidos a través de exámenes clínicos, uno es la carga viral que mide la cantidad de virus replicado y el segundo es el conteo de células CD4. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de cumplir su función de lucha contra infecciones y enfermedades, la mayoría de las cuales son poco comunes en persona sin esta inmunodeficiencia,[38] en la lectura de los exámenes clínicos se reconoce la deficiencia a través de altas cargas virales y muy bajos conteos de linfocitos CD4.

La identificación del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), que a su vez es el causante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), es uno de los descubrimientos más trascendentes de la medicina moderna. Esto debido a la magnitud del reto, el tiempo record en que se llevó a cabo la descripción del virus y por el inexorable pronóstico de muerte que suponía la enfermedad en sus inicios, además de las impactantes consecuencias sociales, económicas y políticas que se han desarrollado a su alrededor.

[38] Sida Chile. Conociendo la infección. Disponible en http://www.sidachile.cl/vih-sida.php

a. Historia del VIH/SIDA.

El Síndrome de la Inmunodeficiencia adquirida tiene sus primeros alcances alrededor de la década de los 70', concluyendo para los inicios de la década de los 80' la desimanación de la enfermedad. Países claves en la propagación del VIH/SIDA, son África Oriental y Caribe del Norte, haciéndose visible la epidemia en E.E.U.U a principios de los años 80'[39].

Entre los años 1981 y 1984, se perciben los primeros casos, identificando el virus responsable del SIDA, denominado VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) causante del debilitamiento del sistema inmunológico del ser humano. Este virus se observó principalmente en pacientes jóvenes homosexuales previamente sanos, en quienes se desarrolló infecciones oportunistas como neumonía, infecciones extensas de mucosas y la aparición del Sarcoma de Kaposi. Poco tiempo después, se descubrieron otros grupos de riesgo que incluían pacientes con hemofilia, usuarios de droga intravenosa, haitianos y receptores de hemoderivados[40], por lo cual la evidencia epidemiológica apuntaba hacia un agente infeccioso transmisible por vía sexual o sanguínea.[41]

La rápida propagación y la letalidad de este virus puso en alerta a toda la comunidad científica, la única misión era encontrar una cura o al menos un tratamiento que prolongara la esperanza y calidad de vida de los enfermos. De este modo aparece la primera droga antirretroviral, con capacidad de bloquear la enzima transcriptasa reversa, también descubierta en 1987. Esta droga, el AZT (azidotimidina), fue el primer paso en el desarrollo de una terapia específica antiviral.

Podemos entender entonces la inmunodeficiencia, como el deterioro de la función inmune del ser humano, debido a una pérdida o déficit de un componente del sistema inmunológico (Linocitos CD4). Por lo tanto el virus VIH, tiene un lento desarrollo, por lo cual en algunos casos las personas viviendo con VIH (PVVIH) pueden permanecer aproximadamente unos diez años sin que aparezcan síntomas.

---

[39] Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2010) Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile.

[40] Hemoderivados: Corresponde a aquellas especialidades farmacéuticas cuyo principio de activo proviene del plasma de donantes humanos.

[41] Carrillo M, Villegas A. (2004) El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. *Revista de investigación clínica*, Nº56.

Más de veinticinco millones de personas en el mundo han muerto por causa del SIDA. Las estimaciones más recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) indican que alrededor de 33 millones de personas en el mundo viven con el VIH. De ellas, un "67% corresponde a habitantes de África subsahariana".[42]

b. VIH/SIDA en Chile.

La pandemia en nuestro país, se trasmite a través de grupos específicos, no siendo su forma de diseminación general en la población chilena. Este nivel de epidemia, de acuerdo con la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de Naciones Unidas para el SIDA (ONUSIDA), presenta prevalencias sobre el 5% en poblaciones consideradas de mayor riesgo, como lo son[43]: consumidores de drogas intravenosas, las personas que ejercen el comercio sexual, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y, bajo el 1% en las mujeres embarazadas en zonas urbanas. Este nivel de prevalencia en estos tipos de población revela la existencia de comportamientos de riesgo en los grupos más afectados.

Considerando lo anterior es posible señalar que las características principales del VIH/SIDA en Chile se desarrolla como una enfermedad[44]:

- **Concentrada**: en hombres homobisexuales, con baja prevalencia en embarazadas.
- **De transmisión sexual**: en el 95% de los casos notificados.
- **Predominantemente en hombres adultos jóvenes**: entre 20 y 39 años.
- **Afecta principalmente a personas con menores niveles de escolaridad**.

[42] Comisión Nacional del SIDA, Ministerio de Salud (2005) Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Santiago de Chile.
[43] Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2010) Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile.
[44] Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2010) Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile.

c. Epidemiología del VIH/SIDA en Chile.

A continuación se presentan las variaciones y características que ha tenido el VIH/SIDA en el país, a través de datos estadísticos obtenidos principalmente desde los estudios realizados por los distintos gobiernos de Chile.

En Chile, la principal vía de transmisión es la sexual, con el 87,6 % de los casos y sólo el 2,6% de los casos son por transmisión endovenosa. Considerando lo anterior la transmisión homo/bisexual sigue siendo predominante con el 56,1% del total de casos, esta situación ha derivado en que "la proporción de casos en mujeres haya aumentado hasta 1996, tendiendo a estabilizarse en los dos últimos quinquenios con una relación hombre: mujer de 3,6:1 para la infección por VIH y 5.6 para casos de SIDA"[45] .

Según un informe realizado por Ministerio de la Salud en conjunto con el departamento de Epidemiología del país durante el año 2010 se indagó en la evolución de la enfermedad desde su descubrimiento hasta ese año, indicando dentro de sus conclusiones lo siguiente[46]:

- En cuanto a la **tasa de notificaciones por SIDA**, entre los años 2007 y 2008, se produjo una baja importante tanto en hombres como en mujeres. Sin embargo durante el periodo 2009 se produce un crecimiento significativo, que disminuye al año siguiente. En cuanto a las mujeres refieren un aumento paulatino que se ha mantenido desde el año 2008.
- En cuanto al **tasa de notificacion por VIH**, la incidencia del virus se ha desarrollado de manera cíclica, por lo cual desde hasta el año 2003 hasta el año 2006 se observa una disminución paulatina, sin embargo esta tasa aumenta bruscamente en el año 2007 teniendo su punto culmine en el año 2009, principalmente por un aumento considerable en las pesquisas del virus en los hombres. Tras lo anterior comienza a disminuir en el año 2010.

  En cuanto a las mujeres la situación no es distinta por cuanto la mayor tasa de notificaciones se observa en los años 2007 y 2009.
- Al analizar las **estadísticas por grupo de edad**, este informe refiere que las tasas más altas de notificación se presentan para ambos grupos (hombres y mujeres)

[45] Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública (2010). Guía Clínica 2010 Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Ministerio de la Salud, Gobierno de Chile. Santiago de Chile.
[46] Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología (2011). Evolución del VIH/SIDA Chile, 1984-2010. Gobierno de Chile. Santiago de Chile.

entre los 20 y los 49 años. Sin embargo durante los últimos años, el segmento etareo entre los 10 y los 19 años, ha sufrido un aumento sostenido a través del tiempo aumentando desde el año 1995 hasta el año 2010, un 67,8%, aumentando un 58,8% en mujeres y un 45,7% en hombres.

- En lo que se refiere a la **distrubución geográfica**, apartir del año 1996 hasta el año 2010, las tasas respecto al SIDA, se concentran mayormenten en la zona norte, en las regiones de Aria y Parinacota, Tarapacá; luego sigue Valparaíso y la Región Metropolitana, sin embargo tanto la región de Tarapacá como la Metropolitana muestran tasas relativamente estacionarias entre los años 2001 y 2010.

  En referencia a lo anterior las tasas de VIH, a partir del año 2001, en todas las regiones las tasas de VIH son mayores que las mostradas en etapa SIDA, destacando la región de Arica y Parinacota con las tasa más elevada en este mismo periodo. En cuanto a la región de Valparaíso, en el periodo 2006-2010, ésta ocupo el sexto lugar a nivel nacional con tasas de notificación del 24%, versus a la región de Arica que en el mismo contexto sostenía una tasa del 83%.
- En cuanto a las **notificaciones según escolaridad**, históricamente el SIDA, se ha caracterizado por afectar mayormente a personas con educación media y básica, sin embargo a partir del año 2001, la tendencia apunta a un aumento de la escolaridad técnica y superior. En general, el nivel educacional en etapa VIH, es superior al de la etapa SIDA, pues concentra sus mayores porcentajes en enseñanza media, superior y técnica.

  En relación al sexo, tanto en hombres como en mujeres, la mayor proporción de personas tiene enseñanza media en prácticamente todo el período analizado, sin embargo, los hombres tienen una mayor proporción de educación superior/técnica que las mujeres. En el periodo 2006-2010 los hombres muestran un 34,4% de educación superior/técnica mientras que las mujeres sólo alcanzan el 14,4%.

B. Etapas de la Enfermedad

Como se destaca en el apartado anterior referente a las características del VIH/SIDA, en el transcurso de la enfermedad, el virus del VIH, presenta distintas etapas hasta llegar a la etapa donde se presenta el SIDA. Según investigaciones científicas respecto a la enfermedad esta cuenta con 3 etapas definidas como[47]:

a) Etapa asintomática:

Esta etapa se presenta cuando el ser humano contrae la infección del virus, en este periodo el paciente infectado no presenta ningún síntoma, en esta fase aguda el virus puede aparecer en grandes concentraciones en la sangre: Posteriormente el cuerpo comienza sus mecanismos de defensa inmune con lo que aparecen los diferentes tipo de anti cuerpos en uno o tres meses, lo que reduce la concentración del virus, médicamente este periodo es denominado como síndrome de reconstitución inmune. En esta etapa las pruebas para la detección de VIH en las personas (test de Elisa) tienen un alto riesgo de tener un resultado negativo, por lo cual este periodo es denomina como "el periodo de ventana".

b) Etapa de latencia:

La etapa de latencia puede durar años, en este periodo el virus mantiene su capacidad de replicarse y destruye lentamente los linfocitos CD4, la concentración del virus en sangre alcanza un equilibrio, que tiene valor para predecir el comportamiento de la enfermedad. Las Personas Viviendo con VIH (PVVIH) en esta etapa suelen no presentar síntomas dificultando la pesquisa de la enfermedad, por cuanto la probabilidad de que se pase a una fase más avanzada es 50-80 % a los 10 años.

c) Etapa sintomática: SIDA

Corresponde a la etapa SIDA, en ésta se incrementa la replicación del virus y se acompaña de un deterioro del estado del paciente, donde a consecuencia del daño en el sistema inmunológico, aparecen infecciones pocos comunes definidas como oportunistas, ciertos tipos de neoplasias y trastornos neurológicos en las PVVIH.

[47]Ministerio de Salud (2005) Guía Clínica Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida. VIH/SIDA. Gobierno de Chile. [en Línea] Disponible en: http//www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf.

Como se ha definido con anterioridad, el SIDA es un término que corresponde al "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida" y constituye una etapa de definición clínica basada en la progresión de la infección y la aparición de las llamadas Enfermedades Oportunistas. Cabe destacar que "todos los pacientes con SIDA están infectados por el VIH, pero NO todos los pacientes portadores de VIH llegan a tener SIDA"[48].

A la luz de las consideraciones anteriores, cuando la infección por VIH ha provocado un deterioro importante de su inmunidad, comienzan a aparecer alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o cánceres relacionados con el VIH. Esto se correlaciona con niveles de linfocitos CD4 presentes en la sangre menores de 200 por mm3. Algunas de estas enfermedades oportunistas presentes en la etapa sintomática son[49]:

- Tuberculosis pulmonar o extra pulmonar.
- Neumonía Pneumococystisis Jiroveci.
- Criptocosis meníngea o extra pulmonar.
- Toxoplasmosis cerebral.
- Enfermedades micro bacterias atípicas.
- Rinitis por CMV.
- Sarcoma de Kaposi
- Linfoma no Hodgkin y/o linfoma de Sistema Nervioso Central

C. Principales Vías de Transmisión.

Con respecto a las formas de adquisición del virus, desde el MINSAL, en concordancia con organismos internacionales se establecen tres formas de transmisión[50]: endovenosa o sanguínea, sexual y vertical.

- **Transmisión endovenosa o sanguínea:** esta puede producirse en situaciones en las que hay posibilidad de introducción de sangre en el organismo de una persona. La definición del nivel de riesgo se relaciona con el tipo de exposición o contacto sanguíneo, (tipo endovenoso, con heridas, y/o con mucosa), el volumen de sangre involucrada y el nivel de profundidad en el

[48] Sida chile (2012) [en Linea] Disponible en: www.sidachile.cl
[49] Red salud. http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf
[50] Red de Consejería (2003) Discurso Preventivo común y consensuado Red Nacional de Consejería en VIH/SIDA, Comision del SIDA, Ministerio de Salud. Chile

caso de las heridas, así como la inmediatez de la exposición. En Chile se ha logrado controlar esta vía de exposición al virus, ya que desde 1987 se realizan estudios serológicos, en los bancos de sangre, a todos los donantes para detectar la presencia de VIH, por lo cual, según referencias del MINSAL, "este no es un factor de riesgo actual"[51], teniendo una prevalencia al año 2007 del 2%[52].

En la siguiente tabla se determinan los medios de exposición por medio de esta vía versus el nivel de riesgo al que se expone la persona[53]:

Gradiente de riesgo para la transmisión sanguínea del VIH	
Situación de Exposición	**Riesgo**
Compartir jeringa o agujas usadas	Riesgo Alto
Pinchazo profundo o con abundante sangrado con una jeringa de forma inmediata tras haber sido usada.	Riesgo Alto
Utilizar una jeringa usada de origen desconocido	Riesgo medio
Contacto de sangre abundante con mucosa	Riesgo medio
Compartir el riesgo del material: recipiente, el agua de la preparación, el filtro, los algodones.	Riesgo mínimo
Pinchazo accidental o con un pequeño sangrado con una jeringa de procedencia desconocida.	Riesgo mínimo

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO BIBLIOTECA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

[51] Subsecretaría de Salud Pública (2010) Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA. Circular Nº 35. Gobierno de Chile.
[52] Beltran C., Wolff M. (2007) Evaluación del Impacto del Programa de Acceso Expandido a Tratamiento Antirtroviral Cohorte Chilena del SIDA. Ministerio de Salud-Comisión Nacional del SIDA. Gobierno de Chile.
[53] Ministerio de Sanidad y Consumo de España (2003) Guía de actuación para la Profilaxis Post Exposición No ocupacional al VIH GESIDA. CEESCAT.

- **Transmisión Sexual del VIH:**

Según datos establecidos por la "Circular de Vigilancia Epidemiológica" (2010) realizada por el Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, se establece que la vía sexual es la principal y más frecuente vía de transmisión con una prevalencia a nivel nacional del 95%[54] de los casos, teniendo un aumento progresivo en la transmisión heterosexual. Lo anterior se presenta como un reflejo de la situación epidemiológica a nivel mundial, explicando de esta manera que el 50% de la población mundial infectada sean mujeres, observando una tendencia a la *feminización* de la epidemia.

Para analizar y establecer el nivel de riesgo de una práctica sexual determinada, resulta importante considerar la confluencia de los siguientes elementos que posibilitan la transmisión:[55] Presencia de fluidos que pueden transmitir el VIH en el interior de los organismos (sangre, semen, fluidos vaginales); y una puerta de entrada de estos fluidos al organismo (membrana anal, vaginal o del glande).

En cuanto a la vía de transmisión sexual, desde el MINSAL en coordinación con la corporación Nacional del Sida (CONASIDA), se establece que la probabilidad de transmisión del VIH se incrementa cuando existe presencia de enfermedades de transmisión sexual y en casos de prácticas sexuales forzadas o con violencia, en el caso de estas últimas se producen micro lesiones que se transforman en una puerta de entrada para el virus.

Si bien, la vía sexual se ha transformado en la principal vía de transmisión de la enfermedad, se debe tener en consideración, que no todas las prácticas sexuales tienen el mismo nivel de riesgo de transmisión, existiendo a su vez prácticas de relaciones intimas que no se constituyen como prácticas riesgosas. En la siguiente tabla se establecen las prácticas sexuales versus los niveles de riesgos que conllevan[56].

[54] Ministerio de Salud (2011). Instruye Sobre la Detección Precoz del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), En Establecimiento de la Red Asistencial. Circular Nº 41, Gobierno de Chile. Santiago.
[55] Red de Consejería (2003) Discurso Preventivo común y consensuado Red Nacional de Consejería en VIH/SIDA, Comision del SIDA, Ministerio de Salud. Chile
[56] (*) No existe ningún riesgo SÓLO cuando se ha utilizado correctamente el preservativo o condón en las condiciones explicadas más adelante.

Gradiente de riesgo para la transmisión sexual del VIH				
Práctica Sexual	**Vía y condiciones de la práctica**	**Uso de condón**	**Presencia de fluidos**	**Riesgo**
Penetrativa	Anal	No	Sangre/semen	Muy alto
Penetrativa	Vaginal durante la menstruación	No	Sangre/semen /fluidos vaginales	Muy alto
Penetrativa	Vaginal	No	Semen/fluidos vaginales	Alto
Oral activa	Sexo oral a un hombre (fellatio)	No	Semen	Bajo
Oral activa	Sexo oral a una mujer (cunillinguis) durante la menstruación	No	Sangre/Fluidos vaginales	Bajo
Oral activa	Sexo oral a un hombre (fellatio) sin tragar fluidos			Muy bajo
Oral activa	Sexo oral a una mujer (cunillinguis)	No	Fluidos vaginales	Muy bajo
Penetrativa	Anal	Si (uso correcto)		Ninguno*
Penetrativa	Vaginal durante la menstruación	Si (uso correcto)		Ninguno*
Penetrativa	Vaginal	Si (uso correcto)		Ninguno*
Oral activo	Sexo oral a un hombre (fellatio)	Si (uso correcto)		Ninguno

Oral activo	Sexo oral a una mujer (cunillinguis) durante la menstruación	Si (uso correcto de barrera)		Ninguno
Oral activo	Sexo oral a una mujer (cunillinguis)	Si (uso correcto de barrera)		Ninguno
Oral receptivo	Recibir sexo oral			Ninguno
Práctica fuera del cuerpo	Besos, caricias, masturbación mutua o individual, juegos eróticos			Ninguno

- **Transmisión Vertical:**

Según la OMS, este tipo de transmisión del virus, se produce desde la madre al niño durante el embarazo, periodo del trabajo de parto, durante el parto o post parto (a través de la leche materna)[57], esta se traduce en la principal fuente de infección por VIH en niños menores de 15 años, llegando a ser, según la ONU, la única forma de transmisión en aquellos países en donde se realizan estudios serológicos en los bancos de sangre y existen normas sanitarias en cuanto al uso de jeringas y agujas estériles.

En Chile, según datos del MINSAL al año 2006, existe una prevalencia de niños entre 0 a 9 años infectados por VIH de 1.1% y 1,4% por SIDA. Esto concuerda con las políticas de salud diseñadas a nivel país, destinadas a disminuir el riesgo de transmisión, entre las cuales se destaca: disminuir la carga viral de la madre, disminuir la exposición del niño al VIH durante el parto y disminuir su exposición a través de la leche materna, a través del protocolo **ACTG 076** implementado en el año 1996.

[57] Limpongsanurak S. (2006). Eficacia y seguridad del nacimiento por cesárea para la prevención de la transmisión vertical del VIH-1: Comentario de la BSR *La Biblioteca de Salud Reproductiva de la OMS*; Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Siguiendo con esta lógica, la siguiente tabla presenta los porcentajes de riesgos a los cuales se exponen al recién nacido, según vía de contagio[58]:

Prevalencia de Transmisión Vertical por vía de ingreso del Virus.	
Durante el embarazo	35%
Durante el parto por exposición del recién nacido a sangre materna, secreción cervico vaginales o liquido amniótico.	65%
Lactancia materna	Entre un 14% a un 17%

2.2 INTERVENCIÓN EN VIH/SIDA

A. Prevención y Tratamiento como Conceptos

El concepto de prevención desde el enfoque biomédico es utilizado para prevenir enfermedades, por lo cual la Organización Mundial de la Salud acuña el concepto de "Prevención de la Enfermedad" entendida como "aquellas medidas destinadas no solamente a prevenir la enfermedad, tales como la reducción de los factores de riesgos, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecidas"[59], presentándose como acciones normalmente emanadas desde el sector sanitario considerando a aquellos individuos y poblaciones expuestas a factores de riesgos asociados usualmente a comportamientos de riesgos.

A su vez el concepto de tratamiento se asocia al conjunto de medios ya sea, higiénicos, farmacológicos, quirúrgicos o físicos, cuya finalidad es la curación o el alivio (paliación) de las enfermedades o síntomas, cuando se ha llegado a un diagnóstico.

[58] Construida a través de datos extraídos desde: Manual de Consejería Abreviada para la Prevención de Transmisión Vertical en VIH 2005.

[59] Adaptación del Glosario de Términos utilizados en la Serie de Salud para Todos, OMS, Ginebra 1984 [online]1998 [citado el 1de abril del 2012] Disponible en: http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf

En referencia a lo anterior se describen los tres niveles de intervención preventiva[60]:

❖ ***Prevención Primaria:*** Tiene como objetivo disminuir la probabilidad de ocurrencia de las enfermedades. Actúa en el periodo *prepatogénico* de las enfermedades. Este nivel de prevención comprende dos tipos de prevenciones.

- *Protección o prevención específica,* corresponden a intervenciones concretas frente a enfermedades o afecciones determinadas, por ejemplo, vacunas, preservativos, entre otros.

- *Prevención Inespecífica (promoción),* estas son medidas que se toman sobre el individuo, colectividad o medio ambiente con el fin no solo de evitar la enfermedad sino también fomentar la salud en la población.

❖ ***Prevención Secundaria****:* Esta se lleva a cabo cuando la primeria no ha sido efectiva o no ha existido, incluyendo:

- Detección tratamiento precoz de enfermedades subclínicas

- Diagnostico y tratamiento adecuado a fin de disminuir la prevalencia de la enfermedad.

❖ ***Prevención Terciaria:*** Pretende retardar el avance de la enfermedad y evitar o atenuar sus complicaciones y secuelas, mejorando la funcionalidad. Comprende medidas terapéuticas y Rehabilitadoras.

B. Promoción y Prevención Primaria en VIH/SIDA.

Según los modelos de información sobre prescripciones médicas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la prevención primaria es considerada como la única forma de controlar la infección por el VIH y el SIDA, las cuales son

[60] Cruz, Concepción. Epidemiología de Enfermedades Crónicas. Departamento de Medicina Preventiva, Universidad de Sevilla. [Online] 2010 [Citato el 1 de abril del 2012] Disponible en: personal.us.es/cruzrojo/cardiovasculares.pdf

replicadas a nivel nacional e internacional. Entre las medidas propuestas por la OMS, y consensuadas a nivel país se destacan las siguientes:[61]

- Impartir una educación sanitaria encaminada a modificar el comportamiento sexual y sensibilizar al público respecto de los riesgos de la infección por el VIH y el SIDA, esta iniciativa ha sido incentivada en Chile a través campañas de comunicación social, siendo la primera de ellas en 1991, "las primeras iniciativas de campaña, se focalizaron principalmente en encender las alertas en la población respecto a la enfermedad y la percepción del riesgo en grupos específicos"[62]. La última campaña efectuada durante el presente año, se focalizó en la promoción del Test de Elisa, a fin de hacer más efectiva la pesquisa de la enfermedad y evitar los riesgos de propagación.

- Intensificar la detección y el tratamiento de otras enfermedades de transmisión sexual, ya que éstas pueden facilitar la transmisión del VIH.

- Fomentar la adopción de medidas de protección, por ejemplo mediante promoción y el suministro de preservativos y de información sobre su uso correcto, y la abstinencia sexual en aquellos casos en que no exista una pareja única.

- Mejorar la atención prenatal a las embarazadas infectadas por el VIH.

- Analizar la sangre donada.

- Y como medida principal la promoción del Test de ELISA, a la población en riesgo de adquirir la enfermedad.

[61] OMS. (1998) Medicamentos Utilizados en las Enfermedades de Transmisión Sexual y las Infecciones por el VIH. Modelo OMS de Información sobre Prescripción de Medicamentos, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

[62] L. Ferrer, R. Cianelli, M. Bernales (2009, Enero) VIH y SIDA en Chile: desafíos para su prevención. Temas de la Agenda Pública [En Línea], Nº 24. Disponible en: http://www7.uc.cl/enfermeria/html/boletines/documentos/bol16.pdf.

C. Tratamiento VIH/SIDA.

a. Terapia Antirretroviral

La terapia antirretroviral, (TAR) son medicamentos para la infección por el retrovirus del VIH causante del SIDA, la cual se constituye por medio de la asociación de tres drogas antirretrovirales (ARV) que suprimen la replicación viral haciendo la carga viral indetectable en aproximadamente 70% de los casos[63], con lo cual se reduce la morbilidad, progresión y mortalidad por SIDA. La mala adherencia de un paciente al tratamiento puede llevar a la replicación y aparición del virus, deteriorando de manera significativa su sistema inmune.

Es importante rescatar que la terapias hoy en día deben ser de manera permanente, siendo en algunos casos necesario efectuar cambios terapéuticos debido a la toxicidad de las drogas o aparición de resistencia viral, lo cual es evidenciados en los estudios de **genotipificación viral**[64] realizadas a los pacientes una vez que ingresan al proceso de tratamiento por VIH/SIDA.

En Chile la TAR, ha evidenciado un importante aumento de las expectativas de vida de personas que viven con VIH/SIDA, es así como se ha producido el cambio de una enfermedad mortal, al paso de una enfermedad que hoy en día es considerada como crónica. El manejo de la enfermedad en los centros de salud, como en organismo encargado de su prevención ha evolucionado mejorando la visión que se tiene respecto al VIH/SIDA, lo que ha permitido una mayor seguridad en quienes viven con esta enfermedad.

b. Garantías Explicitas en Salud (Ges) y Terapia Antirretroviral (TAR)

El estado a través de sus políticas ha establecido para quienes viven con VIH/SIDA, garantizar su oportuna atención y mejoramiento de la calidad de vida. En julio de 2005 entró en vigencia la Ley N° 19.966 de Garantías Explícitas en Salud.

---

[63] Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública (2010). Guía Clínica 2010 Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Ministerio de la Salud, Gobierno de Chile. Santiago de Chile.

[64] Según Guía Clínica Minsal 2005: que permite detectar las mutaciones de resistencia y proyectar sobre esta base la resistencia viral.

- **La ley de Garantías Explicitas en Salud establece para quienes viven con VIH/SIDA lo siguiente**:

- Acceso a tratamiento antiretroviral (TARV) y exámenes de monitoreo virológico e inmunológico y genotipificación para las personas que lo requieren, con cobertura del 100% para los adultos, niños/as y prevención de transmisión vertical.
- Oportunidad que establece los tiempos máximos de espera (entre 7 y 37 días) para recibir los tratamientos antirretrovirales.
- Protección financiera que establece un copago de un 20% del esquema terapéutico y exámenes de monitoreo. Sin embargo, en el sistema público de salud dichas prestaciones son gratuitas para sus beneficiarios (FONASA, PRAIS).

Esta Ley debe ser aplicable para beneficiario de FONASA, quienes tienen derecho al cumplimiento de lo establecido en esta ley en el cual los pacientes deben atenderse en la el sistema público de salud. Para aquellos pertenecientes al sistema de ISAPRE, tienen igual derecho de atención en el centro correspondiente, previamente contratado en su plan de salud.

- **Inicio de Terapia Antirretroviral:**

El VIH se asocia en sus diferentes etapas a una intensa replicación de la carga viral del ser humano, especialmente en linfocitos y macrófagos, produciéndose un equilibrio entre la carga viral y el sistema inmunológico, a lo que se llama ***recuento de linfocitos CD4.*** Este equilibrio permite a la persona infectada de VIH mantenerse asintomática, considerada como ***etapa A.*** Al romperse este equilibro entre la carga viral y el sistema inmune, la carga viral aumenta, declinando progresivamente los recuentros de CD4, llegando de esta manera a las ***etapas B y C***, considerada según etapificación de la enfermedad como ***etapa SIDA***.

El Centro de Prevención y Control de Enfermedades de Estados Unidos (CDC), en el año 1993, clasifica la infección del VIH y por criterios de definición del SIDA para adultos y adolescentes mayores de 13 años, los cuales son usados como parámetros para el inicio de terapia y etapificación de la enfermedad.

Clasificación CDC1993.[65]			
Linfocitos CD4	**Categoría Clínica**		
	A	**B**	**C**
>500	A1	B1	C1
200-299	A2	B2	C2
<200	A3	B3	C3

Actualmente en el país se indica que un paciente debe iniciar terapia antirretroviral con un conteo de CD4 inferiores a 200 o hasta la aparición de síntomas propios de la inmunodeficiencia humana. Las bajas tasas de progresión a etapa SIDA, sin inicio de TAR y con CD4, superiores a 350 no justifica en general el inicio de TAR, sin embargo existe evidencia reciente de reducción de muerte con el inicio temprano de la terapia antirretroviral[66].

[65] Fuente: Ministerio de Salud (1995) Guía Clínica, Síndrome Inmunodeficiencia Aquerida. VIH/SIDA

[66] Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública (2010). Guía Clínica 2010 Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Ministerio de la Salud, Gobierno de Chile. Santiago de Chile.

- **Medicamentos que componen la Terapia Antirretroviral (TAR).**

Antiretroviral disponibles para las personas que viven con VIH en el Sistema Público de Salud en Chile.	
Zidovudina (AZT)	Lamivudina (3TC)
Abacavir (ABC)	Didanosina (ddI)
Estavudina (d4T)	Zidovudina+Lamivudina
Tenofovir (TDF)	Zidovudina+Lamivudina+Abacavir
Indinavir (IDV)	Tenofovir+Emtricitabina (TDF/FTC)
Saquinavir (SQV)	Ritonavir (RTV)
Fosamprenavir (FosAPV)	Lopinavir /Ritonavir (LPV/RTV)
Atazanavir (ATV)	Darunavir
Efavirenz (EFV)	Nevirapina (NVP)

c. Tratamientos Situaciones Específicas: Embarazo.

Desde el Ministerio de Salud, se ha acentuado que los equipos de salud pongan mayor énfasis en el control y tratamiento de situaciones especialmente sensibles por su impacto, como es el control y tratamiento de mujeres VVIH en estado de embarazo o proclives a estarlo, esto dice relación con *"concentrar los esfuerzos en un adecuado manejo de la terapia antirretroviral en la mujer en edad fértil, con diagnóstico de VIH, por la eventualidad de que se embarace, para minimizar el riesgo de trasmisión vertical y cautelar una gestación adecuada del feto, por cuanto los antirretrovirales administrados deben ser seguros para las mujeres en este grupo etáreo, por la eventualidad de un embarazo no planificado".*[67] Lo anterior se sostiene considerando que cifras obtenidas desde ésta misma fuente revelan que un

[67] Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública (2010). Guía Clínica 2010 Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Ministerio de la Salud, Gobierno de Chile. Santiago de Chile.

40% de los embarazos se consideran planificados, aumentando aproximadamente a un 70% en mujeres en edades entre los 15 y 24 años. A esto debemos agregar las mujeres que en su control de embarazo han sido diagnosticadas como portadoras del Virus.

Fármacos sin riesgos demostrados en el embarazo / según Guía Clínica MINSAL 2010.
Zidovudina
Lamivudina
Abacavir
Nevirapina (con CD4 menor a 250 células por mm3)
Lopinavir/ritonavir
Saquinavir/ritonavir

En el año 2006 se crea la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical, el cual pone énfasis en la detección precoz de la infección por VIH en embarazada, para la posterior aplicación del protocolo de Prevención de Transmisión Vertical del VIH, lo cual según la "Guía Clínica Examen Medicina Preventiva", incurriría en un alto impacto en la reducción en la tasa de infección en VIH Pediátrico.

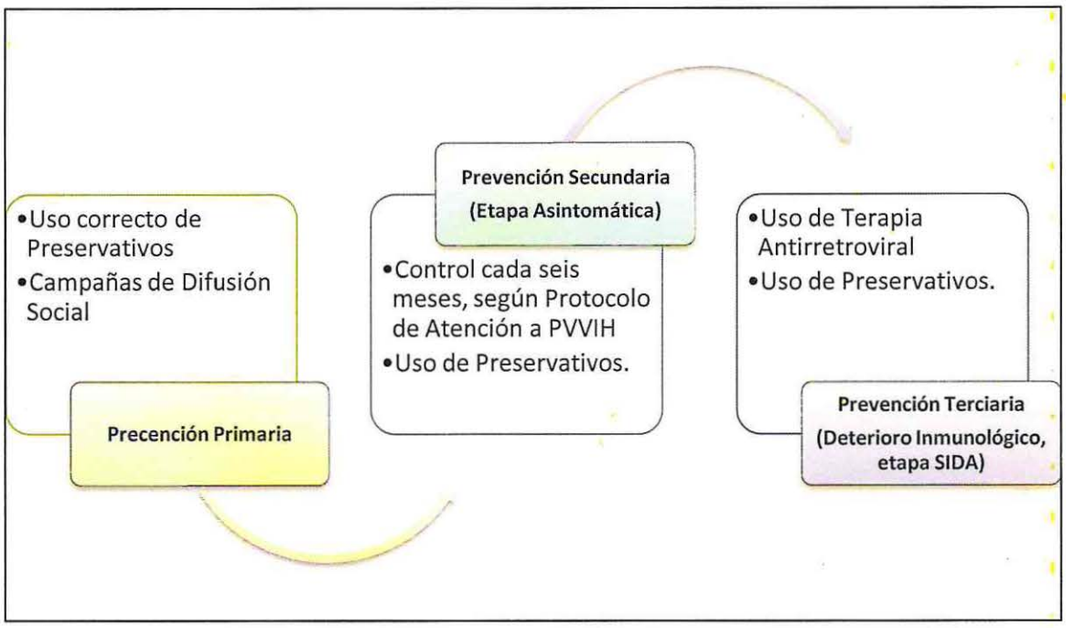
Dicho protocolo hasta el año 2010 considera *"la oferta del test de Elisa a aquellas embarazadas que se atiendan en el sistema público de salud, sin embargo cuando éste no se realiza en su debida oportunidad, se debe realizar una prueba rápida para aquellas mujeres que concurren al final del embarazo o en trabajo de parto sin tiempo suficiente para contar con los resultados del test de Elisa, siempre y cuando consientan su realización"*[68].

Sin embargo, tras la modificación a la norma respecto a la toma de exámenes en el año 2011, el test de Elisa ya no es considerado como una oferta sino que pasa a

[68] Área de Atención Integral (CONASIDA; Subsecretaría de Salud Pública; MINSAL) (2005) Norma General Técnica N° 81, Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Aprobada por Resolución Exenta N° 622. Gobierno de Chile.

ser una obligación por parte de los servicios de salud chilenos, lo anterior según la modificación al decreto N°182 del año 2005, estableciendo en la actualidad que *"resulta indispensable efectuar el examen de detección a todas las mujeres embarazadas para iniciar un tratamiento precoz que aminore los riesgos de contagio al hijo en el parto, actividad medica que puede ocasionarle el contagio"*[69].

- **Esquema Basado en los Tres Niveles de Intervención**



d. Adherencia al Tratamiento Clínico del VIH/SIDA.

La adherencia a la medicación antirretroviral es un elemento clave para que se pueda abordar con éxito el tratamiento del VIH. Una mala adherencia puede llevar a la aparición de resistencias y a la progresión de la infección por VIH al estado de SIDA con mayor rapidez.

En relación a lo anterior, se ha demostrado que la adherencia tiene gran impacto sobre la eficacia de los fármacos antirretrovirales a la hora de evitar la

[69] Subsecretaría de Salud Pública (2011). Modificación Decreto Nº182, de 2005, del Ministerio de Salud, Reglamento de Examen para la Detección del Virus de Inmunodeficiencia Humana. Gobierno de Chile.

reproducción del VIH. Si se salta una dosis de la medicación, el virus tiene la oportunidad de reproducirse, y lo hace muy rápidamente. Cuando sucede eso, la carga viral aumenta, lo que puede suscitar el riesgo de avanzar hacia la etapa SIDA.

La falta de adherencia también puede provocar resistencia a los fármacos, ya que el virus puede realizar copias de sí mismo, las cuales en ocasiones se realizan con mutaciones. Algunas de estas mutaciones pueden ser resistentes a los medicamentos que se está tomando, haciendo nulos sus efectos.

Diversos artículos versan sobre la importancia respecto a una adherencia óptima al tratamiento de la terapia antirretroviral, considerándola como un mecanismo para mejorar la calidad de vida y aumentar el promedio de subsistencia del ser humano que ha contraído la enfermedad.

Siguiendo con esta línea, cuando se trata del tratamiento del VIH, "el tomar la medicación tal y como se te dice que lo hagas" cobra un nuevo significado. La mayoría de las combinaciones de fármacos antirretrovirales (ARV) incluyen tres o más fármacos que se toman entre 1 y 3 veces al día cada uno y que tienen potenciales efectos secundarios. Entre un 33% y un 86% de las personas que toman antirretrovirales presentan problemas de adherencia al tratamiento (según cómo se defina la adherencia en los distintos estudios realizados), bien de manera puntual, o de manera repetida. Los factores que intervienen en ello son muchos y complejos.

Entre los **factores que dificultan** una buena adherencia se presentan todos ellos relacionados en mayor o menor medida con los problemas para adecuar el régimen de tratamientos a las condiciones de vida de las personas que van a tomar los fármacos, con el acceso a la información y la comprensión de la misma, con el miedo a revelar el propio estatus con respecto al VIH (discriminación, condiciones sociales desfavorables) y con el modo en que están organizados los recursos socio sanitarios de atención y los condicionantes que ello establecen en lo que se llama la relación médico-paciente[70]

A su vez entre **los factores que facilitan** una buena adherencia destacan el tener sentido de autoestima, conocer y apreciar los efectos positivos de la terapia, comprender cómo funcionan los fármacos antirretrovirales, la aceptación del propio

[70] Osborne, Newton (1991) Sida en Ginecología. Ediciones Consulta. Barcelona España.

estatus con respecto al VIH, utilizar ayudas y recordatorios para la toma de la medicación, tener acceso a regímenes más sencillos de tomar y con efectos secundarios más llevaderos y contar con una red de apoyo tanto en el entorno cercano como a nivel social.

- **Adherencia maternal al tratamiento**

A medida que el VIH/SIDA afecta a la población femenina, aumenta el número de casos de mujeres embarazadas infectadas, que, como se ha referido en párrafos anteriores, al no ser detectada a tiempo, transmitirán la infección a su hija o hijo, esta transmisión es señal de oportunidades perdidas y ocasionalmente de falla profiláctica. Estas oportunidades perdidas se dan por diversos motivos, entre los cuales se presenta[71]: el desconocimiento del estado serológico de la mujer ante el virus o el riesgo de adquirirlo, el no acceso de la gestante a los controles prenatal, la no realización del Test de Elisa, o la falta de adherencia al tratamiento. Cabe señalar que según al Organización Mundial de la Salud, solo un tercio de la población que accede a tratamiento antiretroviral se adhiere a este[72].

Según un estudio evaluativo realizado en Colombia, respecto a la adherencia al tratamiento de las mujeres colombianas que viven con VIH, "en los últimos años ha crecido el interés por estudiar la adherencia a los antirretrovirales como un factor determinante para el control del VIH, sin embargo estos no realizan una distinción por genero"[73], destacando que según la Organización Panamericana de Salud, se enfatiza en la necesidad de conocer de forma separada la barrera en lo que se refiere a la adherencia al tratamiento.

En cuento a esto otro estudio realizado en Colombia a 66 mujeres con edad promedio de 35 años, respecto a la barrera en la adherencia terapéutica, arrojó como una de las causas a la falla en la adherencia, el temor a la revelación diagnóstica a la

---

[71] Fonseca, C., Prieto, E. (2005) Manejo de la Infección Materna Con VIH y del Recién Nacido Expuesto. Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología Vol. 56 Nº1

[72] Organización Mundial de la Salud (OMS) [sede web]. 2004.[acceso octubre 18 de 2005]. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. 2004. Disponible en: http://www.paho.org/Spansh/AD/DPC/NC/ncadherencia.htm

[73] Varela T. (2009) La Evaluación integral de la adherencia al tratamiento en mujeres con VIH/SIDA: validación de un cuestionario. Colombia Medica Vol.40 Nº4.

familia, ya que en general, según refiere la autora, "las mujeres piensan que el VIH/SIDA es una "enfermedad" de la que deben avergonzarse"[74]

D. Modelo de Intervención en Salud Pública

a) Niveles de intervención en salud

- **Atención Primaria de Salud**:

La atención primaria en salud "está orientada en acciones específicas centradas en la promoción general en salud en la cual busca integrar a la comunidad en lo referente a prevención, diagnóstico en VIH, además del tratamiento de las llamadas enfermedades oportunista presentes en el VIH/SIDA".[75] Los profesionales que trabajan en estos servicios deben estar continuamente en capacitación en cuanto al VIH/SIDA, ya que en el área científica se trabaja arduamente para mejorar los tratamientos correspondientes a esta enfermedad.

- **Funciones de los establecimientos de atención primaria**[76]:
  - Acciones de promoción de la salud e integración comunitaria y de prevención primaria de la infección VIH.
  - Aplicación de los programas de salud radicados en estos niveles de atención en la población general y en PVVIH que lo requieran, en particular tratamiento de la tuberculosis, programa de la mujer, programa nacional de alimentación complementaria y programa ampliado de inmunizaciones.
  - Atención de las patologías propias de la atención primaria en PVVIH que lo requieran.

[74] Arrivillaga, M (2010) Análisis de las barreras para la Adherencia terapéutica de las mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. Salud Pública MEX.
[75] Ministerio de Salud (2005) Guía Clínica Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida. VIH/SIDA. Gobierno de Chile. [en Línea] Disponible en: http//www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf.
[76] Ministerio de Salud (2005) Guía Clínica Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida. VIH/SIDA. Gobierno de Chile. [en Línea] Disponible en: http//www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf.

- Sospecha diagnóstica de VIH en personas con cuadros clínicos sugerentes de inmunodeficiencia, envío de la muestras positivas y contra muestras al ISP, informe del resultado final del ISP a la persona conjuntamente con la consejería post test.

- Resguardo de la confidencialidad de la condición VIH y no discriminación de las PVVIH en los centros de atención primaria.

- Referencia de las personas notificadas con VIH/SIDA a los Centros de especialidades para su control periódico y eventualmente el inicio de terapia antiretroviral.

- Control del embarazo normal, toma de muestra para test de ELISA en tres periodos del embarazo envío de las muestras positivas y contra muestras al ISP, informe del resultado final del ISP a la embarazada.

➢ **Atención secundaria: Centro de atención para el VIH/SIDA:**

La complejidad inherente a la atención del VIH/SIDA, tanto en sus complicaciones como en las variables socioculturales involucradas y el manejo terapéutico, ha llevado a la formación de centros especializados de atención a personas que viven con VIH/SID[77]. En un principio estos centro de forman sin las resoluciones establecida, quedando los profesionales sin asignación de financiamiento y horas especificas para la atención de personas que viven con VIH/SIDA, lo que actualmente ha cambiado, existiendo profesionales con dedicación exclusiva en la temática VIH/SIDA.

Los Centros de Atención VIH deben tener una planta física y dotación de recursos humanos que les permita acoger de manera expedita la derivación de pacientes con infección por VIH, desde los distintos niveles de atención, para fines de tratamiento antiretroviral, prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades cuando proceda, con el debido resguardo de la confidencialidad y no discriminación en la atención de las PVVIH.

[77] Ministerio de Salud (2005) Guía Clínica Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida. VIH/SIDA. Gobierno de Chile. [en Línea] Disponible en: http//www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf.

- **Característica física y equipamiento de los Centros de Atención VIH.**

  - Accesos y áreas de circulación amplias, ascensores en caso de no situarse en la planta baja y facilidades para minusválidos por la frecuencia de complicaciones neurológicas en las personas infectadas por VIH.

  - Espacio físico de atención acorde a las necesidades de los pacientes.

  - Sala de atención de enfermería y matrona, que cuente con ventilación y privacidad. Los mismos requisitos debe tener la sala de atención Psicosocial.

  - Numero de BOX suficientes para la cantidad de pacientes, que se atienden en el centro de salud.

  - Sala de toma de muestra de exámenes.

  - Sala amplias e iluminadas para la consejerías[78]

  - Se debe contar con una farmacia la que cuente con el espacio físico suficiente acorde a la cantidad de personas que se atienden.

➢ **Nivel de intervención Terciaria: Hospitales y Servicios de Urgencia Hospitalarios:**

El acceso universal a las terapias antirretrovirales, ha permitido considerar al VIH/SIDA, como un enfermedad crónica, que permitido disminuir el requerimiento de hospitalización, de personas que viven con VIH/SIDA. La TAR, no disminuye por completo la incidencia de complicaciones por enfermedades oportunista propia del VIH/SIDA, especialmente en personas que inician un tratamiento tardío donde la eficacia de la TAR disminuye.

[78] Desde el año 2011, a través de la modificación del Decreto 182. Toma de muestra de exámenes para la detección del VIH. Ministerio de Salud.

- **Funciones de los Hospitales y Servicios de Urgencia.**

- Atenciones multidisciplinarias hospitalaria y de urgencia que se requieran para el manejo de las patologías oportunistas y no relacionadas al VIH/SIDA que presentan las PVVIH, así como de las complicaciones severas relacionadas al tratamiento antiretroviral.

- Sospecha diagnóstica de VIH en personas con cuadros clínicos sugerentes de inmunodeficiencia, envío de las muestras positivas y contra muestra al ISP. Informe del resultado final del ISP al usuario.

- Aplicación de protocolo de prevención de la transmisión vertical en mujeres que viven con VIH/SIDA.

- Resguardo de la confidencialidad de la condición de VIH y la no discriminación de personas que viven con VIH/SIDA.

- Derivación de las personas notificadas a los centros de atención VIH, para su control y en los casos que se requiera inicio de la terapia antirretroviral (TAR).

b) Detección y Notificación de la enfermedad:

➢ **Test de Elisa:**

La única forma de saber en forma cierta si alguien está infectado por VIH es realizando el examen de VIH o test de ELISA[79]. Este test se usa en muchos laboratorios para determinar si un anticuerpo particular está presente en la muestra de sangre de un paciente. Aunque el procedimiento es rutinario y sencillo, involucra a un gran número de variables, tales como selección de reactivo, temperatura, medición de volumen y tiempo, que si no se ajustan correctamente puede afectar a los pasos sucesivos y al resultado de la prueba.

En Chile este examen lo realizan distintos centros de salud, privados y públicos, solicitados de manera voluntaria por quien desea someterse a la realización del examen. El resultado positivo del examen debe ser confirmado a través del Instituto de Salud Publica (ISP).

[79] Sida Chile. www.sidachile.cl

Aportando a lo expuesto anteriormente, la detección de la infección por VIH se basa en exámenes sanguíneos estándar, como la prueba de anticuerpos para VIH, si estos resultan reactivos, el Instituto de Salud Pública realiza métodos diagnósticos suplementarios más específicos que permiten confirmar el diagnóstico serológico.[80]

Establecimiento donde se puede realizar el examen	
Sector Público	Sector Privado
• Establecimientos de atención primaria. • Centro ambulatorios de especialidades. Hospitales.	• Clínicas. • Laboratorios. • Mutuales. • Centros médicos. • Fundaciones. • Hospitales Clínicos Universitarios. • Hospitales institucionales. • Organismos no gubernamentales (ONG), que cumplen con los requerimientos normativos para la toma del examen.

➢ **Flujo de notificación oficial como PVVIH:**

Una vez realizado el test de ELISA VIH se debe confirmar su valor positivo, esta labor debe ser realizada sin excepción, considerando que que existen otras enfermedades que también pueden presentar un resultado positivo, por reacción cruzada o también denominada "falso positivos". Por normativa nacional la confirmación sólo es realizada por el Instituto de Salud Pública (ISP), siendo el documento emanado del ISP, con la confirmación, el único documento legal de confirmación y notificación de la infección.

En nuestro país la entrega de resultado del examen de detección del VIH está regulada por la Ley 19.779 y el Reglamento del examen para la detección del Virus

[80] Reglamento del examen para detección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). Decreto N° 182 de 2005. Norma técnica de vigilancia de laboratorio, 2006. Instituto de Salud Pública (ISP).

de Inmunodeficiencia Humana, Decreto Nº 182 de 2005 del Ministerio de Salud.[81] La entrega de los resultados se establece como un proceso personal y reservado que no impide las notificaciones epidemiológicas que se requieran para fines estadísticos.[82]

En consecuencia a la norma respecto a la realización del examen, la entrega de los mismos -tanto si es positivo como negativo- se debe realizar tras una con consejería al interesado, en lo posible por la misma persona que efectuó la consejería previa al test. En este proceso, junto con darle a conocer el resultado del mismo, se le dará la información que le permita tomar decisiones informadas respecto de sus comportamientos futuros, tanto para permanecer sin infección como para integrarse y mantenerse en los sistemas de control y tratamiento, si sus exámenes han resultado positivos para el VIH. En este caso, "dicha entrega sólo se verificará una vez que se hayan realizado todos los exámenes confirmatorios establecidos"[83]

- **Se deben considerar los siguientes casos en la entrega de resultados[84]:**

- **No reactivo local/negativo post análisis ISP:** A los únicos usuarios que no se les realizará la consejería y no se les entregará el resultado del test cuando sea no reactivo local o negativo post análisis ISP, será a los donantes de sangre u órganos.
- **Confirmado como positivo por el ISP:** La consejería será realizada sólo cuando se haya completado todo el proceso de confirmación, incluyendo la prueba de identidad e independiente del tipo de situación que dio origen al examen.

Consecuente con la norma y protocolos establecidos post diagnóstico el paciente con confirmación diagnóstica de VIH/SIDA debe ser ingresado a los centros

[81] Ministerio de Salud (2005) Guía Clínica Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida. VIH/SIDA. Gobierno de Chile. [en Línea] Disponible en: http//www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf.

[82] Ley 19779 (2001, 14 de Diciembre). [En línea] Chile: Congreso Nacional de Chile. Disponible en: http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=192511

[83] Ley 19779 (2001, 14 de Diciembre). [En línea] Chile: Congreso Nacional de Chile. Disponible en: http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=192511[83] DFL 182 (2011, 25 de agosto). [En línea] Chile: Congreso Nacional de Chile. Disponible en: http://www.ispch.cl/ley20285/t_activa/marco_normativo/7c/ds_minsal_045_2011.pdf.

[84]. Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2010) Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile.

de atención de personas viviendo con VIH/SIDA, para proseguir con los flujos de atención destinados al tratamiento de la enfermedad.

- **Ingreso a los Centros de Atención a PVVIH:**

La confirmación de que una persona tiene VIH/SIDA, trae consigo actividades y procedimiento a realizar desde los servicios de salud tanto para el paciente, como para quienes trabajan en dichos establecimiento. Estos procesos suelen ser complejos, debido a la sensibilidad que existente en la sociedad en torno al VIH/SIDA, donde para quien es notificado con dicha enfermedad, suele ser un proceso complejo y en muchas ocasiones de difícil adaptación al tratamiento y controles médicos.

Como se mencionó en apartados anteriores en Chile, la detección del VIH se hace principalmente a través de un examen de tamizaje, **(test de ELISA)** que puede efectuarse en establecimientos de salud de atención abierta o cerrada del sistema público o privado de salud. Las normativas nacionales indican que este examen debe ser voluntario, confidencial y acompañado de consejería, la que actualmente no es obligatoria, cambio producido a través de las modificaciones al decreto N°182[85] del año 2005, en el inciso n°7.

Después de que el paciente es confirmado como una persona que vive con VIH/SIDA por el ISP, y tras la realización de la prueba de identidad, se procede a la determinación de la fase del VIH en la cual se encuentra el paciente, también denominada etapificación. "Para ello, el profesional médico realiza un análisis integral del paciente, que considera la evaluación clínica y la medición de los CD4, la carga viral, así como otros exámenes complementarios"[86].

A fin de controlar y resguardar la integridad de las personas que viven con VIH/SIDA, desde el MINSAL, emanan criterios de orientación, enmarcados desde las Guías Clínicas y protocolos de tratamientos establecidos para el VIH/SIDA, versando en ellas la importancia de una atención medica integral, considerando como primera etapa de atención la evaluación para comenzar con la terapia antirretroviral (TAR), la

[85] Reglamento de el examen para la detección del Virus de la Imnodeficiencia Humana (VIH). Ministerio de Salud. Chile.

[86] Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2010) Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile.

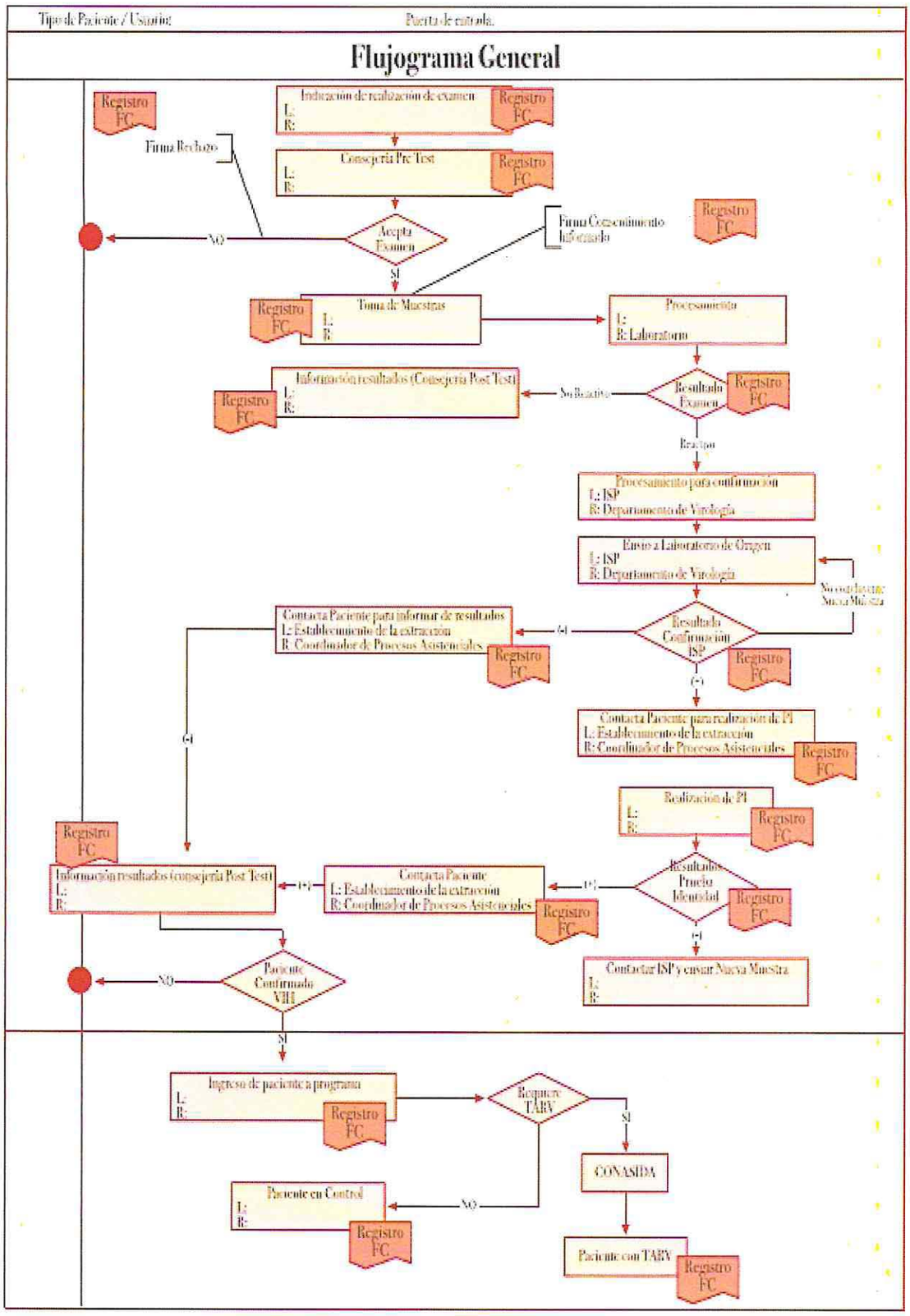
cual se indica de acuerdo a los resultados de los exámenes, que se realizan para saber en qué etapa se encuentra la enfermedad.

Como se ha mencionado con anterioridad, tanto la confirmación de la enfermedad como el proceso de tratamiento y adaptación a este, conlleva a variados procesos que se presenta una vez que se sospecha de haber adquirido el VIH/SIDA. El cual comienza con el ofrecimiento del examen a la persona, posteriormente y una vez listos los resultados de este y confirmado desde el ISP, se deriva a los centros correspondientes del paciente, para comenzar así con el proceso de etapificación de la enfermedad e ingreso a controles y tratamientos según corresponda a cada paciente. Se presenta a continuación lo hitos que se instauran durante el proceso de toma de muestra, hasta el ingreso a controles y tratamientos[87]

• **Hitos del proceso.**
✓ Consentimiento informado.
✓ Toma de muestra
✓ Procesamiento de muestra
✓ Confirmación de examen
✓ Prueba de identidad.
✓ Entrega de los resultados al usuario o paciente.
✓ Etapificación de la enfermedad.
✓ Control y tratamiento.

[87] Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2010) Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile.

Se presenta a continuacion Flujograma General, desde la toma del TEST de ELISA,hasta el ingreso a control y tratamiento de personas que viven con VIH/SIDA, establecido en el Manual de procedimiento para deteccion y tratamiendo del VIH/SIDA, elaborado en el año 2010 por el Ministerio de Salud.



Registro en ficha clínica Salida del proceso de atención. Decisión.

L: Lugar de realización de la acción. R: Responsable de la acción.

2.3 MATERNIDAD EN MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA.

A. Mujeres que viven con VIH/SIDA

A la base del proceso de feminización de la enfermedad, señalado en apartados anteriores, es que se presenta la desigualdad de género como uno de los componentes esenciales que inciden en la situación de vulnerabilidad de la mujeres frente al VIH/SIDA, "donde la violencia se torna como uno de los principales factores que influyen en esto, junto a los déficit de las políticas públicas dirigidas a la prevención y atención específica de la mujer."[88]

Según un estudio patrocinado por el Centro Regional de Información y apoyo para la prevención social del VIH/SIDA (CRIAPS), se establece que "la mayoría de las mujeres que viven con VIH, lo adquieren a través de sus parejas estables, siendo ellas fieles"[89], esto se relaciona a conductas de riesgos ejercidas por sus parejas, y la falta de iniciativas gubernamentales diseñadas para alertar a las mujeres con parejas estables respecto a la posibilidad de que se les sea transmitido el virus.

Relacionado a lo anterior es que el conocimiento de propio diagnóstico positivo de VIH/SIDA, es precedido por la revelación tardía de sus parejas, ya que según el estudio anteriormente citado, "la mayoría de las mujeres que viven con VIH/SIDA, conocen su situación cuando sus parejas estables caen enfermos o inclusive cuando mueren"[90].

Lo anterior versa sobre las condiciones de vulnerabilidad a las que se ve expuesta a la mujer producto de consideraciones sociales que la han menoscabado en las relaciones de pareja, situándola en una posición de inferioridad respecto al hombre, lo que se adscribe a aspectos biológicos que inciden la vulnerabilidad de la mujer respecto a la transmisión del VIH/SIDA.

[88] Informe Nacional Chile (2009) Dos Caras de una Misma Realidad: Violencia Contra la Mujer y Feminización del VIH/SIDA, Estudio Cuanti Cualitativo en Cuatro Países del MERCOSUR. Fundación EPES. Santiago de Chile.
[89] P.Barrigas, A. Guajardo. Frente al Espejo: Relatos de mujeres. CRIAPS. Santiago de Chile.
[90] P.Barrigas, A. Guajardo. Frente al Espejo: Relatos de mujeres. CRIAPS. Santiago de Chile.

a. Vulnerabilidad de la Mujer en el contagio de VIH/SIDA.

Lo anteriormente señalado se apoya en aportes realizados por la Organización Panamericana de Salud (OPS), mediante un estudio respecto a las conductas de riesgos asociadas al VIH/SIDA, en donde se versa que "estas mujeres solo tenían relaciones sexuales con sus esposos o parejas estables. Por consiguiente, la vulnerabilidad de la mujer para contraer la infección por el VIH suele ser resultado directo del comportamiento de su pareja más que del suyo propio"[91].

En consideración a lo anterior es que diversos autores consideran que la feminización del SIDA se debe a la condición de vulnerabilidad a la que se enfrenta la mujer, por razones de tipo cultural que se traducen en miedo a la violencia domestica y al abandono económico, originados en la dependencia que tienen la mujer respecto de su pareja.

Lo anterior es señalado por Amuchtegui Herrera, como uno de los factores que limitan la prevención de la mujer frente a la adquisición del VIH/SIDA, ya que en muchas de ellas puedan renunciar a usar el preservativo, estableciéndolo como una medida "a favor al estatus y la seguridad, limitada, que el matrimonio otorga o porque las consecuencias de proponer el preservativo podrían ser, en ocasiones, la violencia verbal o física o la amenaza de abandono"[92], dificultando la discusión sobre la utilización de preservativos en la pareja, lo cual se transforma en una limitante ante en las opciones preventivas[93].

Al analizar la situación de vulnerabilidad de la mujer se observa que la pasividad y la percepción de dependencia, descrita en párrafos anteriores, limita las posibilidades de autocuidado de la mujer, dificultando la posibilidad de decidir cuidarse independientemente de la opinión de la pareja, esto ya que por motivos culturales, las mujeres tienden a postergar sus deseos y bienestar por el del otro. Lo anterior sumado a la autopostergación y baja autoestima suelen anular el contacto y validación de los propios deseos, facilitando las condiciones de sometimiento a situaciones abusivas y violentas.

---

[91] Patz, D.(1999) La Mujer y la Infección por el VIH/SIDA: Estrategia de prevención y atención. Organización Panamericana de la Salud.

[92] Bloch, C., Cahn, P., Waller S. (1999) El SIDA en la Argentina: Epidemiología, subjetividad y ética social. Arketipo. Ciudad de Buenos Aires, Republica Argentina.

[93] Bloch, C., Cahn, P., Waller S. (1999) El SIDA en la Argentina: Epidemiología, subjetividad y ética social. Arketipo. Ciudad de Buenos Aires, Republica Argentina.

Siguiendo con lo anterior, la Organización Mundial de la Salud (ONU), también reconoce la vulnerabilidad de género, señalando tres orígenes de ésta, respecto a la epidemia[94]:

- **Vulnerabilidad biológica de la Mujer:**
  - Tiene una superficie mucosa más que los hombres y las microlesiones que pueden ocurrir durante el coito, pueden ser una puerta de entrada para el virus.
  - El semen contiene una mayor cantidad de virus que las secreciones vaginales.
  - El sexo forzado aumenta el riesgo de tener microlesiones

- **Vulnerabilidad económica de la Mujer:**
  - La dependencia económica o material hacia el hombre, muchas veces significa que ellas no pueden controlar cuando, con quien y bajo qué circunstancias tendrán relaciones sexuales.
  - Muchas mujeres se ven obligadas a intercambiar sexo por favores materiales para su supervivencia diaria, y a su vez, mantener a sus hijos.

- **Vulnerabilidad sociocultural:**
  - No se espera que ellas discutan y tomen decisiones sobre su sexualidad.
  - No tienen el poder para solicitar el o exigir el uso de condón u otro medio de protección.
  - Las diversas formas de violencia contra la mujer, muestran que el sexo ocurre de forma coercitiva.
  - Se espera que las mujeres se casen o tengan relaciones con hombres mayores, que son más experimentados y que por lo tanto tienen mayor probabilidad de haber sido infectados.

[94] Pérez, H., Taracena R., Magis, C., Gayet, C., Kendall T. (2004) Mujeres que Viven con VIH/SIDA y Servicios de Salud, Recomendaciones para mejorar la calidad de atención. Centro Nacional para la Prevención y el Control del SIDA. Colección Ángulos del SIDA. México.

La posición desigual de la mujer la coloca en desventaja para llegar a un acuerdo con su pareja respecto a los encuentros sexuales, en este sentido se limita la capacidad de defender sus derechos, sobre todo en el plano sexual, en donde la capacidad de decidir cuándo y cómo tener sexo generalmente recae en el hombre, transgrediendo los derechos sexuales de la mujer.

Otra de las desigualdades a la que la mujer se encuentra sometida se presenta en el acceso a la atención de los servicios de salud y de educación. Según la OPS, la falta de acceso igualitario de la mujer a la salud, educación, capacitación, ingresos independientes, propiedad y derechos legales, afecta a su acceso al conocimiento sobre la infección por VIH/SIDA y, posteriormente, a su capacidad de protegerse de la infección.

Si bien estas consideraciones se relacionan al periodo pre- contagio, estos factores siguen presentes posterior al propio diagnóstico de la mujer, en donde las situaciones de violencia sexual siguen siendo recurrentes, poniendo en riesgo de re-infección a la mujer a través de una sepa distinta del virus adquirido.

Otra de las vulneraciones a las que se ve afectada la mujer que vive con VIH/SIDA, dice relación a la invisibilización de ésta frente a las investigaciones y políticas relacionadas al control y tratamiento de VIH/SIDA, por cuanto se perciben *sesgos Androcéntricos,* considerando que todas ellas se relacionan a los hombres, extendiendo sus resultados a las mujeres[95], haciendo invisibles a su vez temáticas relevantes asociadas a la mujer.

b. Derechos Sexuales y Reproductivos

Los Derechos Sexuales y Reproductivos son el carácter progresivo de los Derechos Humanos y constituyen una respuesta al avance de la ciencia y la tecnología en relación a los cuidados médicos disponibles para todos aquellos aspectos referidos a la Salud Sexual y Reproductiva.

[95] L. Correa (2008). Trabajo Social y Grupos Étnicos: relaciones de género en el colectivo mapuche urbano de la Región Metropolitana, Comuna de la Pintana. Tesis para Optar al Grado de Académico Licenciado de Trabajo Social y Título Profesional de Asistente Social. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. Chile.

El concepto Derecho Sexual y Reproductivo, es consecuencia directa de la definición de Salud Reproductiva expresada en la declaración de la Conferencia de Naciones Unidas sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995, en donde se le entiende como: "un estado general de bienestar físico, mental y social, y no la mera ausencia de enfermedades o dolencia, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivos y sus funciones y proceso [...] el hombre y a la mujer tienen derecho a obtener información y tener acceso a métodos seguros, eficaces, asequibles y aceptables de su elección para la regulación de la fecundidad que no estén legalmente prohibidos, así como tener derecho a recibir los servicios adecuados de atención de la salud que permitan los embarazos y los partos sin riesgos."[96]

Otra definición complementaria es la de Gabarra, quien señala que "los Derechos Reproductivos y Sexuales son aquellos que reconocen la facultad de las personas para tomar decisiones libres respecto de la capacidad reproductiva y su vida sexual" (Gabarra, 1998). Esto implica que toda persona debe tener acceso a una libre opción de la maternidad/paternidad y la planificación familiar, resguardando que ésta se realice de una manera voluntaria y responsable, asegurando el bienestar físico, mental y social, de la persona, pareja y del hijo que esta por nacer.

Siguiendo con esta línea, el MINSAL ha asumido el concepto de salud sexual y reproductiva a fin de definir sus políticas de regulación de fertilidad, esto implica reconocer que "para lograr un óptimo estado de salud, las personas y parejas deben tener la posibilidad reproducirse con riesgo mínimo, pudiendo regular su fertilidad, decidir libremente si tener o no hijos, cuantos y cuando, y de disfrutar de una sexualidad placentera y segura"[97]. Si bien las medidas de salud reproductivas se encuentran teóricamente, definidas para la pareja, es la mujer quien asume el todo el costo biológico, y gran parte del costo social de la reproducción y, sin embargo, tiene menor control que los hombres sobre las decisiones que involucra el ejercicio de la sexualidad, esto como consecuencia de la falta de conocimiento que ésta tiene sobre sus derechos.

A nivel nacional, existen normas de regulación de la fertilidad, que se enmarcan dentro de los derechos sexuales y reproductivos, los cuales incluyen los

[96] Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de El Cairo 1994, La Conferencia Mundial de Desarrollo Social de Copenhague de 1995 y la Cuarta Conferencia de la Mujer en Beijing en 1995.
[97] Ministerio de Salud de Chile, Instituto Chileno de Medicina Reproductiva, Asociación Chilena de Protección Familiar (2006). Normas Técnicas y Guía Clínica sobre Regulación de la Fertilidad. Gobierno de Chile.

derechos básicos de las personas a acceder y obtener información, contar con servicios y con el apoyo para tener una vida sexual reproductiva y sexual sana, sin discriminación de edad, género, raza, identidad sexual, religión, estado civil, o condición socioeconómica. Señalando a su vez el hecho de vivirla de forma segura y sin riesgo de infecciones de transmisión sexual e independientemente de la reproducción[98].

En cuanto a la salud sexual y reproductiva de las personas que viven con VIH, este ha estado centrado en la prevención de la transmisión del virus por la vía sexual y vertical, sin embargo, desde la ONU y otras organizaciones, han surgido iniciativas para, fomentar la salud sexual y reproductiva, así como sus derechos.

B. Maternidad y VIH/SIDA

a. Concepto Maternidad:

La maternidad se conforma de profundas connotaciones implícitas, configuradas por creencias y significados los cuales han evolucionado a lo largo de la historia. Una de las connotaciones más significativas es la de entender a la maternidad como parte de la esencia femenina, identificando por tanto la condición de mujer con la de ser madre, siendo la procreación y la crianza roles asociados al concepto de maternidad.

Son las teorías feministas las que se han encargado de dar cuerpo a estudios y definiciones en torno a esta temática, estableciendo que el ser mujer y madre no responde a una esencia sino más bien a una representación producida por la cultura. Según explica Tubert[99], *"el feminismo ha generado, históricamente, tres tipos de propuestas para abordar el tema de la maternidad: la primera se construye sobre el rechazo de la identificación de lo femenino con lo materno, es decir, se excluye la identificación de la mujer con el papel de madre; la segunda se asienta en la "transvaloración" de la maternidad, considerada como fuente de placer,*

[98] Proyecto Ley Marco sobre Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos. Para mayor información: Boletín Nº 59933-11 http://sil.congreso.cl/pags/index.html

[99] Silvia Tubert: Licenciada en Psicología por la Universidad de Buenos Aires. Doctora en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid. Sus líneas de investigación son: sexualidad femenina, maternidad y adolescencia, articulando la perspectiva psicoanalítica con la antropología y la literatura.

conocimiento y poder específicamente femenino; la tercera, mantenida por la propia autora, propone el análisis de la construcción de las distintas representaciones sobre la cualidad de madre y el proceso por el que ellas creen configuran la realidad"[100].

Dentro de este última propuesta es que se enmarca la definición declarada por S. Tubert, quien establece la maternidad como: "un conjunto de fenómenos de una gran complejidad que no podría ser abarcada por una sola disciplina; la reproducción de los cuerpos es un hecho biológico que se localiza, efectivamente, en el cuerpo de la mujer pero, en tanto que se trata de la generación de un nuevo ser humano, no es puramente biológico, sino que integra otras dimensiones"[101].

Otra definición es la expuesta en el código civil art. 183, estableciendo: "La maternidad queda determinada legalmente por el parto, cuando el nacimiento y las identidades del hijo y de la mujer que ha dado a luz constan en la partida del Registro Civil. En los demás casos la maternidad se determina por reconocimiento o sentencia firme en juicios de filiación".[102]

Por otra parte, según Demza Delic, Directora Regional de los Ríos, la maternidad "se establece como un concepto global, ya que no solo se limita a la capacidad de engendrar hijos, sino que aborda un conjunto de acciones realizadas en la época de gestación de la mujer, nacimiento del nuevo ser, cuidados posteriores y atención y ayuda al recién nacido. Es decir: concepción, embarazo, parto, crianza y desarrollo"[103].

Desde la psicología, la profesional Denise Defey,[104] planea que, investigaciones sobre el Apego Adulto, establece que los modos de relación de la temprana infancia determinan en gran parte la forma en que se establecen los vínculos posteriores, en especial de madre a hijo.

UNIVERSIDAD DE MONTEVIDEO BIBLIOTECA

[100] Marrades A. (2002) Luces y sombras del derecho a la maternidad: análisis jurídico de su reconocimiento. Universidad de Valencia, España.

[101] Tubert, Silvia (1996). Figuras de la Madre. Cátedra. Madrid [Online] [citado el 28 de marzo de 2012]

[102] Código Civil, Normas del Código Civil Sobre Filiación Titulo VII. Art. 183.

[103] Delic, R. (2012) extracto de Columna Remza Delic Directora Regional de los Ríos, Mujer y Maternidad. Servicio Nacional de la Mujer.

[104] Consultora del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD a través del Proyecto Desarrolla; Postgraduada en Psicoterapia en Servicios de Salud (UDELAR) y Psicoterapia Focal Psicoanalítica (Federación Latinoamericana de Psicoterapia). Docente de la Facultad de Medicina (UDELAR) y de las Facultades de Psicología (UDELAR y UCU); Directora Docente del Instituto Ágora; docente invitada de universidades extranjeras; autora de libros e investigaciones sobre Salud Mental de las mujeres y la maternidad, psicoterapia e intervención en crisis.

Cultural y socialmente se han establecido expectativas de lo que son los roles maternos, esto ha influido en las expectativas que tiene la propia mujer y quienes le rodean respecto de su desempeño. Desde la UNICEF, se plantea que "en general las mujeres tienen muchas expectativas respecto a lo que significa ser una "buena madre": abnegada, tierna, sacrificada, dando lo mejor de sí para sus hijos. Para muchas mujeres esto se transforma en una fuente de tensión por el miedo a fallar[105].

Por otra parte Denise Defey, plantea que las connotaciones psicosociales de la maternidad varían en aquella población materna que vive en condiciones apremiantes, con aquella población que provienen fundamentalmente de la clase media y alta del medio urbano. Es así, como se plantea la idea de un "*conflicto intrapsíquico,* que genera sentimientos ambivalentes respecto a la maternidad como génesis de las dificultades de la misma, el cual tiene explicación en la depravación de las propias historias de la que ahora es madre. En este sentido a veces, lo que no se da al hijo/a es lo que no se tiene, ni siquiera para sí misma, empezando por la capacidad de cuidarse"[106]

b. Maternidad como proceso conflictivo:

Como se señala en apartados anteriores, la maternidad es un estado de la mujer idealizado desde la sociedad, donde a la mujer se les indica desde sus inicios a través de le sus familia, como con sus pares, el rol de la maternidad con los parámetros socialmente aceptados. Se establece como una buena maternidad, la relación con el cuidado de los hijos recaído sobre la mujer, la aceptación del embarazo donde espera que la mujer se encuentre feliz con este nuevo proceso en su vida.

El embarazo es una etapa en la vida de la mujer en donde transita por cabios, físicos, biológicos, y emocionales, debiendo proteger y velar por el cuidado de un ser que aun no conocen, pasando de ser mujeres independientes a ser totalmente

[105] Díaz, S. (2006) El Periodo Post Parto. Instituto Chileno de Medicina Reproductiva. [online] disponible en: http://www.proyectodesarrolla.org/wpcontent/files_mf/1275048409caifpublicacionembarazoeinsercion.pdf

[106] Defey, D. (2010) El Trabajo Psicologico y Social con Mujeres Embarazadas y sus Familias en los Centros de Salud. [documento en línea] disponible en: http://www.proyectodesarrolla.org/wpcontent/files_mf/1275048409caifpublicacionembarazoeinsercion.pdf.

irremplazables. Lo anterior genera en las mujeres cambios en su emocionalidad respecto a la aceptación o no de esta nueva etapa en sus vidas, pudiendo sentir felicidad y plenitud por la llegada de este nuevo ser o sentimiento de rechazo y temor. "Sin embargo para la sociedad el que una mujer esté embarazada debe ser considerado como un momento de satisfacción y felicidad plena, idealizando la maternidad a las expectativas que se pueden tener sobre él."[107]

c. Maternidad y VIH

El VIH/SIDA, puede hacerse presenten en cualquier etapa de vida del ser humano, siendo su diagnostico difícil de asimilar para quien ha sido notificado de VIH positivo, siendo para la mujer aun más complejos debido a los roles que desde la sociedad se han establecido para ella, por lo cual tener una enfermedad que aun hoy en día se encuentra estigmatizada relacionada con la homosexualidad y promiscuidad es difícil de aceptar.

Las mujeres son particularmente vulnerables a la adquisición del VIH por una amplia gama de aspectos que guardan relación con su posición de subordinación en la sociedad, relacionado a su vez con la feminización de la pobreza, asociado a la representación de la mujer como jefa de hogar[108]. Esto a su vez se ve influido en como ellas han llevado la maternidad, en relación al cuidado de los hijos y en el momento en que son madres, pudiendo ser una decisión propia o forzada desde la pareja.

La observación realizada a mujeres que viven con VIH/SIDA, paciente del policlínico de inmunología del Hospital Carlos Van burén, con relación al periodo de notificación permite percibir tres tipos de enfrentamiento de la maternidad en VIH/SIDA, *Notificación previa al embarazo, Notificación durante el embarazo, Notificación después del embarazo.* Con respecto a estos tres tipos de enfrentamiento de la maternidad en VIH, se señala que la revisión teórica es escaza, siendo los

[107] Nancy Mondaca Salgado, Carmen Rios Velázquez. (2010) *Estudio y Seguimiento a las Madres que desistieron del Proceso de Adopción, en el Contexto del Sub Programa de Apoyo y Orientación a la Familia de Origen de SENAME: Una Mirada desde el Trabajo Social".* Valparaíso: Escuelta de Trabajo Social Universidad de Valparaíso.

[108] Carla Donoso, Cristina Virseda y Rodrigo Pascal (2002). Diagnostico Socioeconómico de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA en la Región Metropolitana. Vivó Positivo. Santiago de Chile.

estudios realizados enfocados hacia investigaciones medicas, por lo cual las definiciones que se presentan a continuación

- **Notificación VIH/SIDA previa al embarazo:**

Este tipo de enfrentamiento de la maternidad se relaciona aquellas mujeres, que han sido notificadas de VIH/SIDA, con anterioridad al último hijo nacido vivo. Si bien esta mujeres ya eran madres una vez adquirida la enfermedad, se embaraza ya sea por decisión propia o por el uso incorrectos de los métodos anticonceptivos, corriendo el riesgo de trasmitir la enfermedad al hijo que esta por nacer si no es seguido adecuadamente el protocolo de transmisión vertical, establecido para mujeres que viven con VIH/SIDA.

Desde las opiniones del equipo de salud pertenecientes al programa de VIH/SIDA, del Hospital Carlos Van Buren y de foros realizados recientemente desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), se está próximo a la erradicación de la transmisión vertical como problema de salud. Esto está llevando a la autoridades a plantearse nuevas perspectiva en cuanto a la mujer que vive con VIH/SIDA, que actualmente sabiendo de su condición está decidiendo ser madre.

- **Notificación de VIH/SIDA durante el embarazo:**

La Organización Panamericana de la Salud, señala que la mayoría de las mujeres descubren que están infectadas por VIH/SIDA, durante el embarazo, inmediatamente después del parto o cuando él bebe presenta complicaciones de salud unas ves nacidas. La situación de vivir con VIH/SIDA, pueden cambiar en muchos aspectos la experiencia del embarazo y la maternidad, esto como consecuencia de una carga psicológica relacionada el riesgo de transmisión del virus al hijo.

Un estudio realizado por Goncalves y otros referente a los aspectos psicológicos del embarazo y la maternidad en el contexto del VIH/SIDA[109], destaca la coincidencia entre la revelación diagnostica a la pareja y la familia con el momento

[109] Goncalves, Tonantzin Ribeiro y Piccinini, César Augusto. (2007) Aspectos psicológicos del embarazo y la maternidad en el contexto del VIH / SIDA. Psicol. USP [en línea]., vol.18, no.3 [citado 04/20/2012].

del embarazo, lo cual se presenta como un factor que puede hacer más dramática la situación, a su vez existen ocasiones en que esta revelación diagnostica al entorno social no se realiza, por cuanto la mujer se ve enfrentada a buscar estrategias para mantener el diagnostico en secreto, aun cuando se encuentre embarazada.

Dentro de este mismo estudio, se señala que, Kwalombota en el año 2002, "encontró que las mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA durante el embarazo mostraron signos de depresión y trastornos somáticos, a diferencia de aquellas que ya tenían un conocimiento previo del diagnóstico"[110].

La mujer en general, cuando es madre se ve enfrentada a variados procesos entre los cuales se presenta el momento de la lactancia materna, la cual es altamente recomendada desde los servicios de salud por las ventajas que estas proveen a los niños, sin embargo, esta situación se presenta de una manera totalmente adversa a las mujeres que viven con VIH, "ya que para ellas la lactancia materna se encuentra prohibida por protocolos nacionales e internaciones, por el riesgo que esta acción supone en cuanto a la transmisión de la enfermedad"[111]. Esta situación puede afectar la experiencia de la mujer en su vivencia maternal.

Por otra parte, Marge Berer[112], establece que la mujer se enfrenta a muchos obstáculos cuando se enfrenta a la maternidad con el VIH, en donde los controles clínicos frecuentes tanto para la madre como para el niño, son un recuerdo constante de su enfermedad, destacando también la angustia a la que se enfrentan las mujeres, producto de que para que haya una certeza del diagnostico infantil, se deben esperar al menos dieciocho meses. Otro dato relevante, precisado por esta autora, establece que "las madres que viven con VIH son a menudo madres solteras, ya que con frecuencia el hombre cuando tiene conocimiento del diagnostico de la mujer tiende a abandonarla"[113].

Respecto a la situación de salud física de la mujer que vive con VIH/SIDA durante el embarazo, la Organización Panamericana de la Salud, señala que en

[110] Goncalves, Tonantzin Ribeiro y Piccinini, César Augusto. (2007) Aspectos psicológicos del embarazo y la maternidad en el contexto del VIH / SIDA. Psicol. USP [en línea]., vol.18, no.3 [citado 04/20/2012].

[111] Goncalves, Tonantzin Ribeiro y Piccinini, César Augusto. (2007) Aspectos psicológicos del embarazo y la maternidad en el contexto del VIH / SIDA. Psicol. USP [en línea]., vol.18, no.3 [citado 04/20/2012].

[112] Editora fundadora de Reproductive Health Matters, hace 17 años, Fue la primera presidente mujer del Gender Advisory Panel del Departamento de Salud Reproductiva e Investigación de la OMS.

[113] Marge. (1993). La Mujer y el VIH/SIDA. Reproductive Health Matters. Londres.

general el embarazo no influye en la evolución de la enfermedad por el VIH, esto en aquellas mujeres que cuyo sistema inmunitario no ha sido afectado, es decir no presenta enfermedades oportunistas, sin embargo cuando estas se presentan el tratamiento debe presentarse de forma inmedita de manera individual. Esta organización también determina que la mujer que infectada por VIH/SIDA, afronta mayores posibilidades de tener complicaciones como[114]:

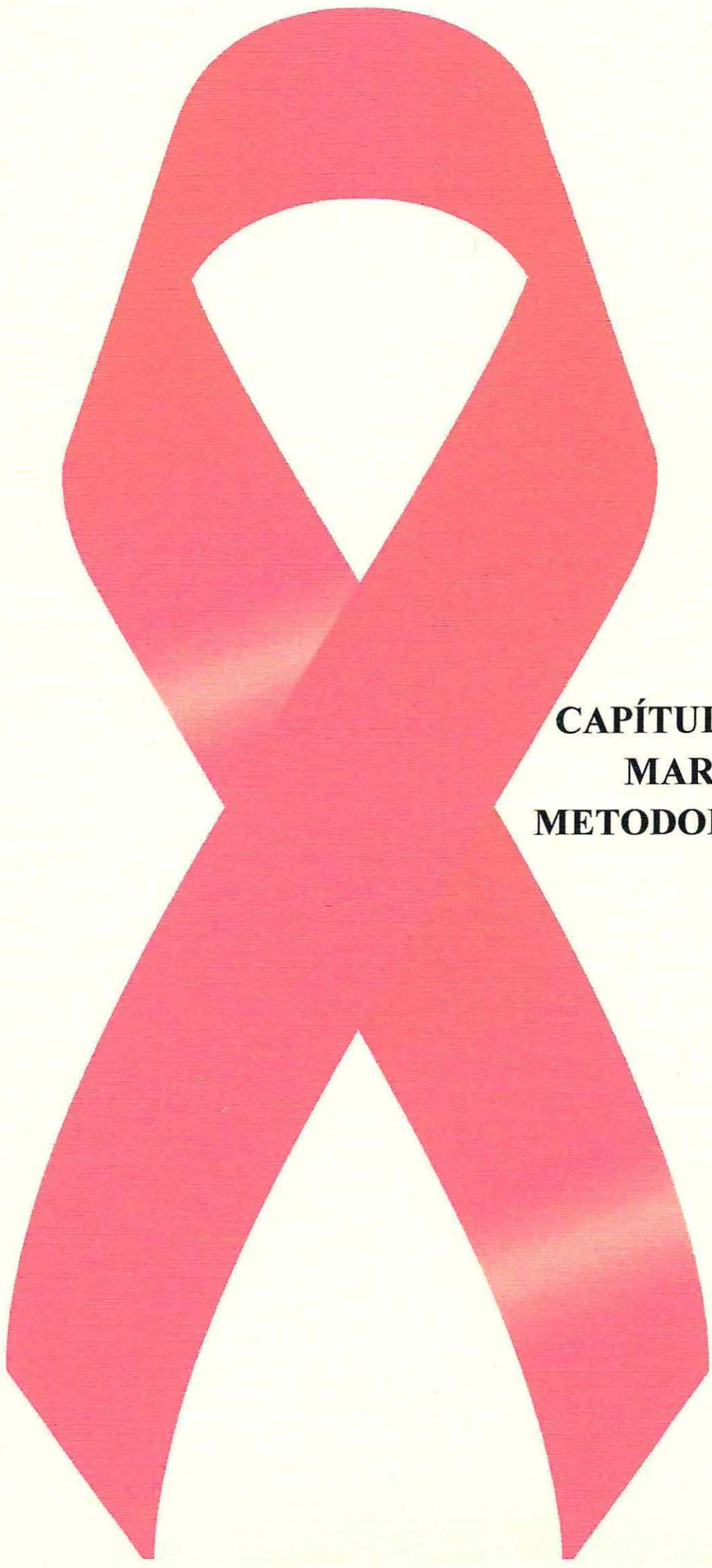
- Aborto espontaneo
- Fiebre e infecciones
- Trabajo de parto prematuro
- Bebe con bajo peso al nacer
- Infecciones grabes después del nacimiento con probabilidad de que no respondan al tratamiento con antibiótico.

- **Notificación de VIH/SIDA después del embarazo**

Desde esta perspectiva de enfrentamiento de la maternidad nos encontramos con aquella mujeres cuya notificación de VIH/SIDA, se produce cuando ya han tenido a su último hijo, siendo esto en (mucho de los casos) adolescentes. Para la mujer se le torna complejo poder abordar el tema de VIH con sus hijos, debido a la etapa de vida que puedan encontrarse estos, siendo una de la problemáticas que mas apremia a la mujer que debe enfrentar el diagnostico de VIH/SIDA posterior a su ultimo embarazo.

Se percibe desde la observación y entrevistas realizadas a mujeres que viven con VIH/SIDA, pacientes del policlínico de inmunología del Hospital Carlos Van Buren y como se ha señalado con anterioridad, es visibilizada la problemática de la revelación diagnostica hacia los hijos en este tipo de enfrentamiento de la maternidad, ya que si bien la mayoría de las mujeres es selectiva a hora de contar su diagnostico, son poco los casos donde la mujer que vive con VIH/SIDA, ha decidido contarle a sus hijos.

[114] Patz, D (1999). La Mujer y la Infección por el VIH/SIDA: Estrategia de prevención y atención. Organización Panamericana de la Salud.



CAPÍTULO III: MARCO METODOLOGICO

Capítulo III

Marco Metodológico.

3.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

A. Fundamentación de la Problemática y su Investigación

Desde la aparición del primer caso de VIH/SIDA en el año 1981 hasta el año 2009 existían 33. 3 millones de personas que vivían con VIH[115] . Datos de la misma publicación de la ONU Sida rebelen que en América Latina existen aproximadamente 2,9 millones de personas que viven con VIH/SIDA, otros datos de esta organización, establecen que durante el año 2008, alrededor de 170.000 personas adquirieron el virus y aproximadamente 58.000 personas murieron de enfermedades relacionadas con el SIDA, siendo los países de Argentina, Brasil y Colombia los que concentran los mayores índices de personas que viven con VIH[116].

En cuanto a las vías de transmisión del VIH, se reconoce tres vías principales de contagio[117]: **Vía endovenosa**, la cual actualmente en Chile se ha podido disminuir debido a que en 1987 se realizan estudios serológicos, en los bancos de sangre, a todos los donantes para detectar la presencia de VIH; **vía de transmisión sexual**, siendo ésta la de mayor riesgo de contraer la enfermedad y de mayor prevalencia a nivel nacional, según el Ministerio De Salud Chile; y por último - la cual será objeto de esta presente investigación- **transmisión vertical**, contagio del virus de la madre al hijo, el que se produce durante el embarazo, en trabajo de parto, durante el parto y en la lactancia materna.

[115] UNAIDS (2010) Report on the global AIDS Epidemic 2010, Global Report. [online] disponible en: http://www.unaids.org/globalreport/Epi_slides_es.htm

[116] ONU/SIDA/OMS (2008), AIDS Epidemic Update 2007 [online] Disponible en: http://www.aids2008.org/es/admin/images/upload/AIDS%202008%20%20Hoja%20Datos%20SIDA%20_FINAL_2_%2020%20Nov_.pdf

[117] Red de Consejería (2003) Discurso Preventivo común y consensuado Red Nacional de Consejería en VIH/SIDA.

En Chile, según datos del MINSAL al año 2006, existe una prevalencia de niños entre 0 a 9 años que viven con VIH / SIDA 1.1% y 1.4%[118], respectivamente. Esto concuerda con las políticas de salud diseñadas a nivel país destinadas a disminuir el riesgo en esta vía de transmisión, entre las cuales se destaca: disminuir la carga viral de la madre, disminuir la exposición del niño al VIH durante el parto y disminuir su exposición a través de la leche materna, basadas en el protocolo ACTG 076 implementado en el año 1996, para la prevención de transmisión vertical del VIH en Chile.

Será en estos ámbitos, maternidad y VIH/SIDA, enfoques nuestra investigación. Si bien los avances médicos son sorprendentes, existen en el área social de esta enfermedad aspectos poco investigados, que en opinión del equipo de salud del Hospital Carlos Van Buren, tienen alta incidencia en el éxito o fracaso de los protocolos de atención médica[119].

Con éste investigación - orientada en los estudios de casos de mujeres que deben enfrentar la maternidad siendo portadoras de VIH/SIDA - se pretende configurar perfiles de riesgo en la adherencia, esto permitirá al equipo de VIH del Hospital Carlos Van Buren, configurar un protocolo de intervención que pesquise tempranamente y de acuerdo a los perfiles, a las usuarias que tienen mayor riesgo de presentar una mala adherencia al tratamiento, para que de esta manera se pueda prevenir más eficientemente la transmisión vertical.

El presente seminario de título se realizara bajo el enfoque de investigación cualitativa, de acuerdo a la tipología esta se define como exploratoria y descriptiva. Su carácter exploratorio se define en la medida en que tiene como objetivo examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se abordado antes, es decir, cuando se desea indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas o ampliar las existentes. Por su parte, su carácter descriptivo viene dado por su orientación a describir situaciones, eventos y hechos, es decir señalar como es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, a partir de la recolección de información que permita posteriormente describir lo investigado.

[118] Ministerio de Salud (2010) Evolución del VIH-SIDA Chile 1984-2010. Ministerio de Salud Chile Departamento de Epidemiología. Gobierno de Chile.

[119] Reunión Programa inmunología (2012) Hospital Carlos Van Buren.

B. Objetivos de Investigación

a. Objetivo General

- "Configurar perfiles de riesgos en la adherencia al tratamiento de mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren".

b. Objetivos Específicos

- "Identificar la percepción de maternidad en las mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren"
- "Identificar la percepción respecto al VIH/SIDA en mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren"
- "Identificar posición frente a la revelación diagnóstica al entorno familiar en mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Van Buren"
- "Identificar percepción frente a la intervención en salud, en mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital Carlos Van Buren"
- "Identificar factores de riesgos que inciden en la transmisión y el enfrentamiento del VIH/SIDA en mujeres que viven con VIH/SIDA"
- "Consolidar perfiles de adherencia en el tratamiento de las mujeres que viven con VIH/SIDA"

C. Colectivo de Investigación y Muestra

El colectivo de investigación corresponde a mujeres que viven con VIH SIDA y se controlan en el policlínico de inmunología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

La técnica utilizada para la selección de los sujetos participantes, en la configuración de los perfiles de riesgos, se basa en la selección del caso típico ideal, dado que se elegirán informantes claves para la investigación, estos informantes serán elegidos en conjunto con el equipo de VIH- considerando su experiencia de

intervención con estas mujeres- a fin de abordar todos los posibles perfiles de riesgos de las usuarias.

Por lo tanto la técnica de selección basada en el caso típico ideal, puede definirse como "un procedimiento en el que el investigador idea el perfil del caso mejor, o más deseable de una población y, posteriormente, encuentra un caso del mundo real que se ajusta a aquel de forma óptima". Este proceso será realizado a través de entrevistas a los expertos del equipo de VIH quienes proveerán de información relevante para la conformación de los casos típicos e ideales.

Siguiendo con lo anterior es que la selección de casos típicos, es el eje principal para la selección de las participantes, los cuales servirán para la conformación de las categorías emergentes y los análisis comparativos. Considerando esto, es que el colectivo determinado para este estudio está conformado por: ***"mujeres entre 16 y 40 años que viven con VIH/SIDA y que estén vinculadas en su atención con el hospital Carlos Van Buren".***

El tamaño de la muestra está vinculado al propósito del estudio, a lo dispuesto por el equipo de VIH, la técnica de levantamiento de información y la disponibilidad de los casos. Cabe señalar que en aquellos casos en que las características de las mujeres sean pertinentes de ser integradas al estudio, mas estas por factores internos o externos no estén capacitadas para entregar información o dispuestas a colaborar con la investigación, será el equipo de expertos quienes provean de los datos requeridos.

D. Criterios de Inclusión

A partir de los siguientes criterios de inclusión se determinará quienes serán parte de la investigación.

- Mujer que viva con VIH/SIDA en edad fértil entre los dieciséis y los cuarenta años.
- Mujeres que vivan con VIH/SIDA, y que tengan a lo menos un hijo o se encuentren embarazadas al momento de la entrevista.

- Mujer que viva con VIH/SIDA y sea usuaria del Consultorio de especialidad Policlínico de Inmunología, se encuentre hospitalizadas en el Hospital Carlos Van Buren o en proceso de derivación desde Atención Primaria en Salud.

E. Técnicas de Recolección de Datos.

El proceso de levantamiento de Perfiles de Riesgos en Mujeres que viven con VIH/SIDA, se desarrolla desde un enfoque descriptivo interpretativo a partir de las acciones y percepciones que poseen el colectivo de investigación, de los cuales se podrá extraer aquellas actitudes riesgosas frente a la adherencia materna al tratamiento propio y del hijo.

En virtud de lo anterior es que el proceso de investigación se efectúa considerando como instrumento de recolección de información la entrevista individual y análisis documental.

- **Entrevista en Profundidad:**La entrevista es una técnica en la que una persona solicita información de otra o de un grupo, para obtener datos sobre un problema determinado. En cuanto a la entrevista en profundidad esta permite registrar la información tal y como es expresada, verbal y no verbalmente, por las personas involucradas. Este se constituye como uno de los métodos para acceder al conocimiento, creencias, rituales, de la sociedad en estudio, los cueles son obtenido desde las experiencias declaradas por los sujetos de estudio.

- **Análisis Documental:** Implica la revisión de fichas clínicas y sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA usuarias del Hospital, a fin de obtener información relevante respecto al comportamiento en cuanto al historial clínico en la adherencia al tratamiento de VIH/SIDA, controles maternales y otros aspectos relevantes a la investigación.

3.2 PLAN DE ANÁLISIS PARA ESTABLECER PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA EN DE MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA USUARIAS DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN.

A. Categorías de Análisis

A continuación se presenta una lista con categorías de análisis, pilares de las temáticas a abordar durante el proceso de entrevistas a las mujeres que viven con VIH y que serán analizadas con posterioridad.

- Percepción de la maternidad en las mujeres que viven con VIH/SIDA
- Percepción respecto al VIH/SIDA en mujeres que viven con VIH/SIDA
- Posición frente a la revelación diagnóstica al entorno familiar en mujeres que viven con VIH/SIDA
- Percepción frente a la intervención en salud, en mujeres que viven con VIH/SIDA
- Factores de riesgos que inciden en la transmisión y el enfrentamiento del VIH/SIDA en mujeres que viven con VIH/SIDA.

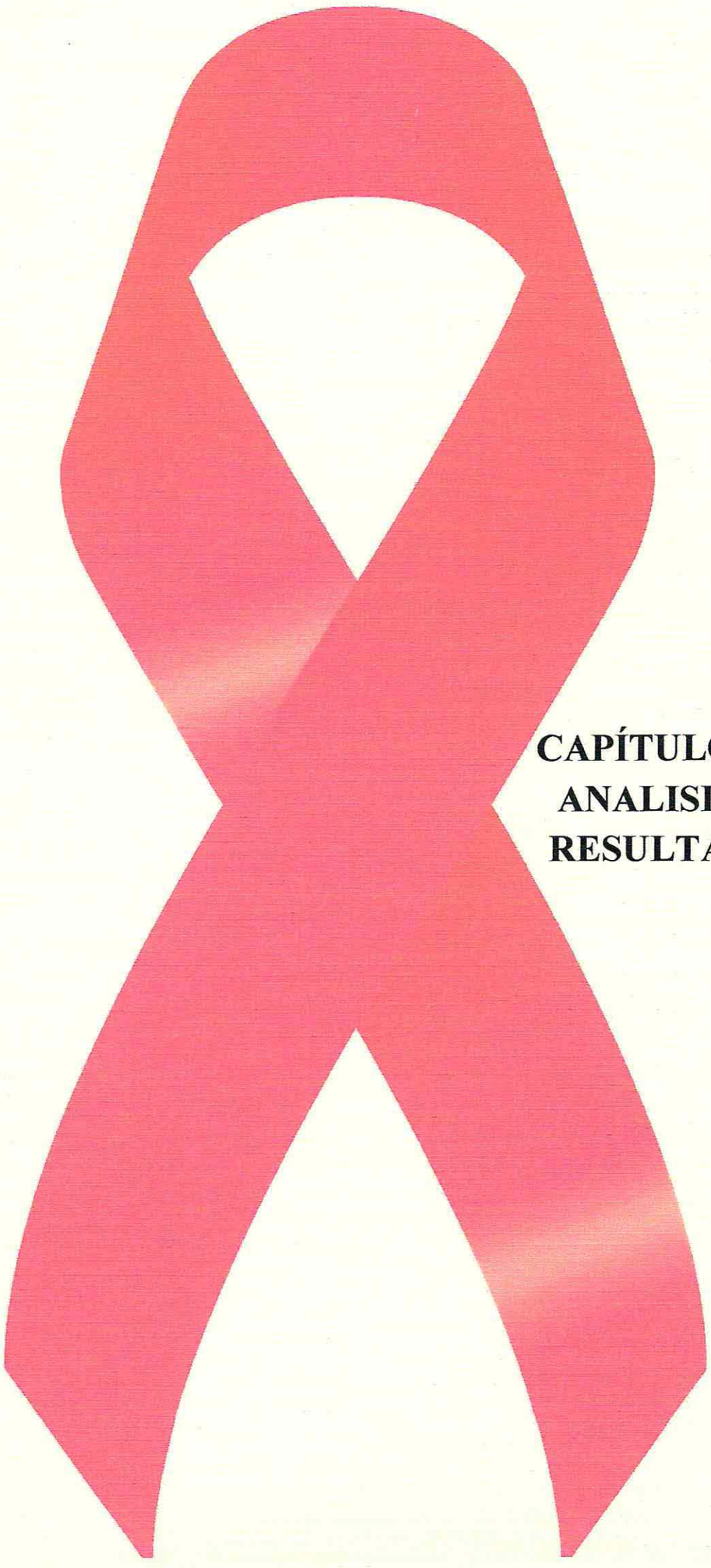
B. Criterios de Rigor

Aspectos (Valor)	Criterios de Rigor	Procedimiento
Verdad	Credibilidad	Triangulación de fuente
Aplicabilidad	Transferibilidad	Muestreo teórico
Consistencia	Dependencia	Auditoría de Dependencia (evaluación: Profesora Guía Profesor/a Informante; Equipo de VIH/SIDA Hospital Carlos Van Buren; Asistente social Departamento de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren)
Neutralidad	Confirmabilidad	Proceso de reflexión del equipo seminarista.

C. Diseño de una Propuesta de Perfiles de Riesgo en la Adherencia al Tratamiento en Mujeres que Viven con VIH/SIDA.

A partir de los resultados y hallazgos que se obtendrán durante el proceso de investigación, es que se configura una propuesta de Perfiles de Riesgo en la Adherencia al Tratamiento de Mujeres que Viven con VIH/SIDA usuarias del HCVB, que contendrán los elementos obtenidos a partir de los análisis.

➢ **NOMBRE DEL PERFIL** Identificación del perfil relacionado al nivel de Adherencia
❖ **Definición del Perfil:** En esta categoría se enmarcaran a nivel general las características, principales de cada perfil según nivel de adherencia, pesquisados a través del posterior capítulo de análisis.
❖ **Conductas asociadas al Perfil:** Se refiere a las acciones y actitudes de las mujeres que viven con VIH/SIDA según los criterios de análisis.



CAPÍTULO IV: ANALISIS DE RESULTADOS

Capítulo IV.

Análisis de la Investigación.

4.1 PERCEPCIÓN DE MATERNIDAD

El presente análisis se obtiene a través de entrevistas en profundidad realizadas a mujeres en edad fértil que viven con VIH/SIDA, paciente del Hospital Carlos Van Buren, desarrollado en el contexto temporal en que las mujeres se enteran del diagnóstico positivo de la enfermedad. Para una mejor comprensión de lo anterior el análisis se dividirá en tres visiones según el momento en que se enteran de estado serológico.

- Se entera de su diagnostico positivo después del último hijo nacido vivo.
- Se entera del diagnostico positivo durante el embarazo
- Y por último se entera antes de tener a su último hijo nacido vivo, es decir mantiene diagnóstico positivo previo a último embarazo.

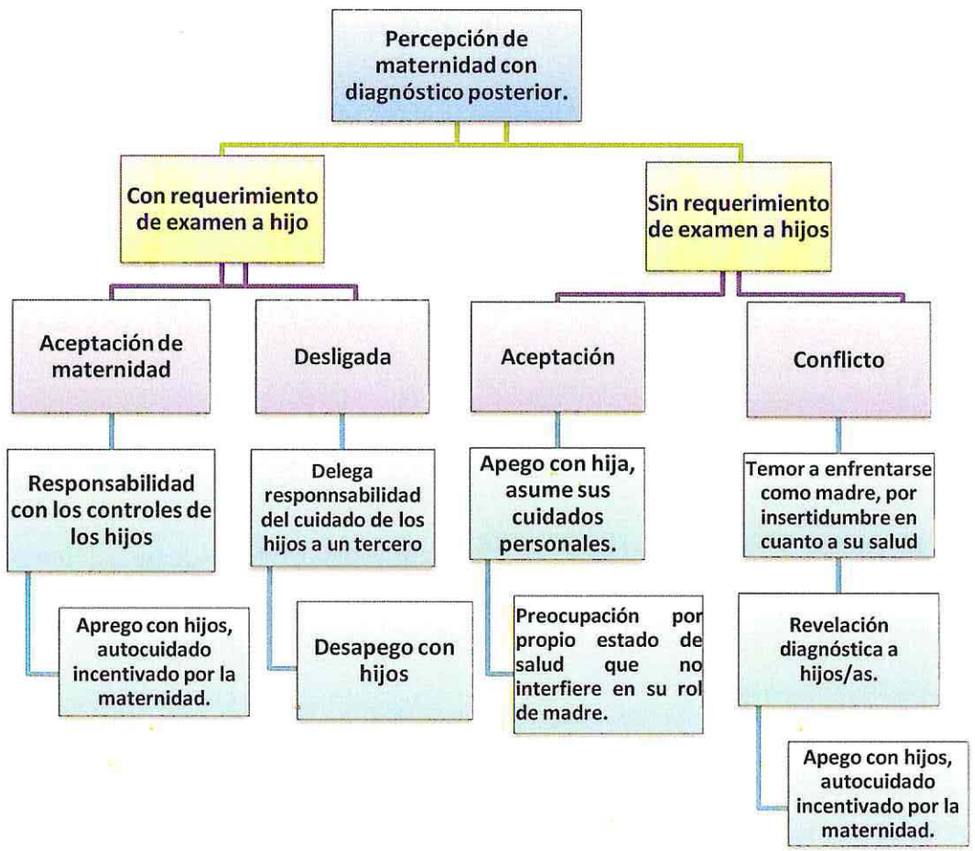
A. Mujeres con Diagnóstico Positivo Después de su Último Hijo Nacido Vivo.

La maternidad es una etapa que se desarrolla en la vida de algunas mujeres de manera opcional, y que en gran parte de la población femenina se considera como uno de los hitos más importantes en la vida de la mujer recibiendo esta situación de manera positiva. Sin embargo en aquellas mujeres que se diagnostican con VIH/SIDA, se produce un cambio, un corte algo que las hace mirar la maternidad desde otra postura, estas posturas pueden ser variadas, sin embargo todas cuentan con un factor en común: el temor.

Lo anterior es provocado desconocimiento por parte de la población en general, poseedora o no de la enfermedad, referente a los métodos de contagios y por sobre todo el mayor temor reflejado en sus relatos, es en cuanto a la perspectiva de vida que tiene una persona que vive con VIH/SIDA.

Dentro de las entrevista esta situación se transforma en un suceso constante en el discurso de las mujeres, sin embargo el efecto que esto tiene respecto al apego, al cuidado y a la forma de enfrentar el temor en cada una, se encuentra influenciado por la etapa en la que se encuentran sus hijos.

1.1.2 Esquema conceptual N° 1: Mujeres con Diagnóstico Positivo Después de su Último Hijo Nacido Vivo



a. Percepción de la Maternidad Post Diagnóstico con Requerimiento de Examen a Hijo.

➢ **Aceptación de la maternidad.**

La maternidad es un proceso donde la mujer transita por diversos cambios que afectan su emocionalidad y la perspectiva para enfrentar la vida, considerando que al momento de tener un hijo serán responsables del cuidado de otra persona debiendo cautelar su bienestar, todo normado por los parámetros que establece la sociedad para el correcto proceso de la maternidad.

Esta situación no difiere en mujeres que viven con un diagnóstico VIH/SIDA, sin embargo el cuidado que deben tener con sus hijos implica romper ciertas reglas que socialmente se han establecido para definir un vínculo materno como bueno, entre estas situaciones se presenta la lactancia materna. Por lo cual la mujer debe optar por interrumpir este proceso naturalizado socialmente en post de velar por la salud de sus hijos, como así también someterlos a exámenes y tratamientos médicos que en ocasiones provocan sentimientos encontrados al ver a sus hijos sufrir físicamente, pero teniendo conciencia de que este proceso doloroso proveerá al bienestar del niño/a.

▪ **Responsabilidad con controles de los hijos**

En aquellas madres con hijos recién nacidos o que transitan por una primera infancia, estos procesos se agudizan ya que no solo ellas debe enfrentar un diagnóstico positivo de VIH/SIDA, sino que también está la incertidumbre respecto a la posibilidad de que sus hijos también hayan adquirido la enfermedad ya que no recibieron atención a atreves del protocolo establecido para la prevención de la transmisión vertical. Sin embargo existe una segunda instancia para la prevención de la enfermedad en la cual optan por seguir los protocolos establecidos para sus hijos estableciendo una importancia al tratamiento visualizada en el discurso.

En general las mujeres entrevistadas al enterarse de su propio diagnóstico deben esperar al alrededor un mes desde que se toma la muestra del examen hasta que

se les confirma si sus hijos son o no VIH positivo, lo que extraído desde los relatos, se transforma en una espera angustiosa.

> *"lo tuve por parto normal igual como que también él fue deprimente porque fue parto normal y yo pensé que lo iba a tenerlo el (niño)... porque no tenía idea que tenía esto y aparte que el (hijo) no sabía si la tenía porque a él lo vieron de grande", (entrevista N°8, 13 de julio de 2012), se destaca que en este periodo su hijo tenía 9 meses de vida aproximadamente.*

Como se mencionó anteriormente otro de los procesos relevantes en la maternidad es la etapa de lactancia materna, determinada su importancia desde la OMS ya que potencia el apego entre madre e hijo, y que en Chile también ha tenido un aumento en las políticas públicas en el incentivo de la ejecución de esta etapa. Sin embargo en el caso de las mujeres entrevistadas al enfrentarse con su diagnóstico positivo deben interrumpir este procesos determinado como aquel más relevantes en la vinculación materno filial, esta situación genera un desanimo que afecta la emocionalidad de las mujeres, pero que es aceptado teniendo en cuenta que el realizar esta actividad se transformaría en un factor de riesgo para su hijo/a.

- **Apego con hijos, autocuidado incentivado por la maternidad**

Los hijos de estas madres, como se mencionó anteriormente, transitan por periodos de dependencia física, emocional, y por sobre todo de protección, en donde las mujeres cumpliendo con la norma social, adquieren la mayor responsabilidad en su cuidado, considerando como parte de esto la auto protección, ya que el bienestar personal en la salud les permitiría cumplir de una manera óptima su rol de madre, viendo en sus hijos la motivación para salir adelante.

> *"... nuca me intente como decir pucha me voy a matarme no no, porque pensé en el (hijo) y en mi hija [...] Pensé en ellos po y, bueno y ahí hasta el día de hoy salí adelante" (entrevista N°8, 13 de julio de 2012).*

- **Desligada en su rol maternal.**

  - **Delega responsabilidad del cuidado de los hijos.**

Si bien generalmente las mujeres se observan de manera afectiva con sus hijos cumpliendo con el deber de cuidado y protección, también existen aquellas que por situaciones personales en sus vidas o falta de habilidades parentales, se ven desligadas de este rol ya sea por mutuo acuerdo o por medida judicial, por lo cual delegan sus responsabilidades como madres a un tercero. Esta situación también afecta a madres con diagnóstico de VIH/SIDA que ven su diagnóstico como un factor negativo para satisfacer la necesidad de cuidado y protección de sus hijos, cabe señalar que esto no significa que no se preocupen por la situación de salud de los mismos, sino que ven disminuida su capacidad de cuidado.

> *"Sí, cuando estaba en Santiago yo lo veía tres veces a la semana. Después que me paso todo lo que me pasó en Santiago tome la decisión de que mi mamá se hiciera cargo personalmente del niño, entonces el hogar está trabajando personalmente con mi mamá, a mi mamá le van a entregar a fin de año la tuición del niño y ahí se viene a vivir acá a Viña[...] Una por violencia y la otra porque la misma asistente del hospital hizo la gestión con el hogar y por la enfermedad del niño, dijeron que yo no estaba apta pa' cuidarlo, y con todo lo que yo había pasado no me consideraron una persona con mis cinco sentidos buenos para cuidar a mi hijo po'." (Entrevista N° 1, viernes 15 Julio de 2012).*

  - **<u>Desapego con Hijos.</u>**

El apego con los hijos se determinan por el sentimiento de sentirlos parte de su vida o viceversa sentir a sus hijos parte de la propia, estos sentimientos se potencian al recibir un diagnóstico de VIH/SIDA, por lo cual aquellas madres que generaron un lazo débil en la relación madre-hijo/ja esta distancia se acrecienta y el temor señalado en ítems anteriores las lleva a reaccionar desde el temor y la desesperación optando finalmente por otra persona que consideren más responsable y capas de cuidar a sus hijos.

> *"...Se hizo una medida que se llama... cuidados personales, pero a raíz de proteger la integridad de la niña [...] a mí el primer año me costó mucho aceptar el tema de la enfermedad y lo veía muy dramático y pensaba que poco menos que me iba a morir en meses, entonces fue un acuerdo medio desesperado [...], tenía veintitrés años y además yo ya tenía una hija que sentía que no me pertenecía" (Entrevista N°3, 25 de julio de 2012)*

b. Percepción de la Maternidad Sin Requerimiento de Examen al Hijo.

En aquellas mujeres que se enteran de su diagnóstico positivo de VIH/SIDA después de tener a su último hijo, se percibe la maternidad con temor, fundamentando en los mitos propios de la enfermedad y al desconocimiento por parte de la población al avance científico existente del tratamiento de esta pandemia.

En el caso de la revelación diagnóstica post maternidad también existen situaciones en donde no se requiere realizar exámenes a sus hijos, debido a que su periodo de contagio y confirmación del ISP es posterior al nacimiento de sus hijo, considerando además que son madres con niños/as con alrededor de o años de de edad, por lo cual la posibilidad de un contagio por transmisión vertical es reducido. Si bien este aspecto es algo esperanzador desde el punto de la vinculación madre –hijo, el temor de estas madres que viven con VHI/SIDA, se transforman en la incertidumbre de conocer el futuro, dudando si la enfermedad será mezquina o solidaria con ellas, en cuanto a la proyección de tiempo de vida.

- **Aceptación de la maternidad.**

Al analizar los relatos obtenidos desde las entrevistas en profundidad realizadas a mujeres que viven con VIH/SIDA, paciente del Hospital Carlos Van Buren, se puede percibir, como positiva la maternidad, desde los aspectos de cuidado y preocupación que ellas tiene una ves enteradas de su diagnóstico positivo de VIH/SIDA. Dentro de lo que podría considerarse como aceptación se encuentran indicadores como el apego con los hijos en donde las mujeres asumen el cuidado personal de los niños/as y adolescentes, y la motivación por el autocuidado a fin de prolongar el propio bienestar y la expectativa de vida.

- **Apego con los hijos asume cuidado personales.**

Al hablar desde las experiencias de vida obtenidas a través de las entrevistas rescatamos la aceptación de la maternidad, desde aquellas mujeres, que se comprometen al cuidado de sus hijos a vivir junto a ellos asumir los procesos de las etapas que se encuentran sus hijos y proteger su integridad.

Este rol de protección anteriormente mencionado se hace efectivo en la consejería, desde el vinculo madre-hija en donde se conjugan las experiencias de vida con las expectativas y proyecciones de una progenitora hacia su hija. Esta visión orientadora de las mujeres que son madres se potencian al conocer y vivir el diagnóstico de una enfermedad de transmisión sexual como lo es el VIH, llevándolas en algunas oportunidades a proyectarse revelando el diagnóstico de la enfermedad, tomando la mujer una actitud de guía frente a su hija.

> *"yo siempre le he dicho, por mi hija mayor, cuídate ten una sola pareja conócela bien, si tú me dices que tienes intimidad no voy a retarte, pero lo único que te pido que sea con protección" (Entrevista N° 8, realizada el 13 de Julio de 2012)*

- **Motivación de sus hijos por su estado de salud.**

En general las mujeres al hacer referencia de la visión que tienen de sus hijos, los proyectan como un pilar fundamental en sus vidas observando en ellos la principal motivación para enfrentar la enfermedad, incentivando el auto cuidado necesario para "sobre llevar la enfermedad".

> *"...yo en eso me apoye porque yo de repente digo a lo mejor si no hubiera tenido a mi hija, no sé que hubiera sido de mi, por eso yo siempre le doy gracias a Dios, que gracias a mi hija yo estoy aquí, fuerte fuerte, cachay, porque a lo mejor no sé que hubiese pasado si yo no hubiese tenido a mi hija...a veces pienso que me voy a morir, antes eso como que de repente me frena, pero después digo no pero si puedo durar artos años a si que no..." (Entrevista N°5, 3 de Julio de 2012).*

Como se menciona anteriormente el enterarse de la enfermedad para la mujeres entrevistadas, fue un cambio como de comenzar de nuevo de entender lo que estaba pasando en sus vidas, de cómo llegan a estas circunstancia, lo que a su vez las lleva en algunos casos a cambiar la perspectiva sobre cómo están funcionando como madre, lo que las incentiva a salir adelante con la enfermedad.

> *"Entendí que no era tan terrible como yo creía, entendí cual era la diferencia entre el SIDA y el VIH, entonces ahí como que la cosa cambio un poco, entonces empecé de nuevo con la idea de recuperar a mi hija de salir adelante..." (Entrevista N°6, 3 de Julio de 2012)*

- **Conflicto en la Maternidad**

- **<u>Temor a enfrentarse como madre por incertidumbre de su estado de salud en el futuro</u>**

El miedo que expresan estas mujeres dice relación con las proyecciones realizadas desde la visión de progenitoras, considerando el rol y responsabilidad en el cuidado de los hijos que se ha determinado a las mujeres en la sociedad actual, por lo cual las madres entrevistadas generan un discurso basado en la angustia de pensar en un futuro que pareciera ser incierto en cuanto si podrán ver a sus hijos crecer, realizarse como personas, la preocupación de quienes se harán cargo de ellos cuando ellas no estén presentes, pudiendo generar conflictos respecto a sentirse capacitadas de ejecutar eficazmente el cuidado de sus hijos.

> *"...fue complicado como te decía denante, porque tu lo asimilas a que te vai a morir, entonces, tu empiezas a preguntarte a cuestionarte chuta que va ser de mi hijo, de mi hija, los planes de irme a vivir con mi hija se estaban yendo al escusado..." (Entrevista N°6, 3 de Julio de 2012)*

Del extracto anterior y de información recabada desde las entrevista realizadas se percibe que si bien ella sientes que sus hijos son motivación para luchar con la enfermedad, al momento de preguntarle cómo se ven ellas a futuro como madres, les cuesta responder ya que dicen que no tienen proyecciones a futuro, ya que no saben si podrán ver a su hijos crecer, lo que percibido en la conversación que se sostiene con ellas, es uno de los aspecto ms conflictivo de enfrentar la enfermedad.

- **Revelación diagnóstica a los hijos.**

La revelación diagnostica de una persona que vive con VIH, es un proceso complejo, donde se debe hacer entender a la familia amigos parejas, que se posee la enfermedad, la que aun en nuestras sociedad es estigmatizada por los factores que la originaron, asociada a la prostitución y a la homosexualidad, lo que actualmente ha ido cambiando encontrándonos con casos que se escapan de estas clasificaciones, donde el proceso de que están enfermos se torna aun mas complejo.

Se percibe desde las respuesta obtenidas de la indagaciones de las historias de vida de las mujeres que fueron entrevistadas, que uno de los conflictos mas presentes en el proceso de enfrentar su diagnostico, es poder revelarlos a sus hijos, ya que siente que hacerlo ellos serian discriminados ante sus pares por tener una madre VIH positivo, además del temor de ella de ser incomprendidas por sus propios hijos y familia.

En los relatos es posible observar que la edad de los hijos también es un factor influyente en la visión de temor de las entrevistadas, y por cuanto una variable influyente en las respuesta que ellas relatan, ya que en los casos que se describen con anterioridad, algunas de ellas tiene hijos mayores de 10 años, que transitan en un periodo de adolescencia temprana, en donde los procesos de rebeldía debido a la etapa de vida podría afectar la relación madre e hijo/a.

> *"yo no quiero que mis hijos sepan por nada en el mundo, dentro de todo lo que implica tener la enfermedad, más que el miedo a morirme porque llega un momento que lo asumí, sabi que te tení que morir bueno y es la ley de la vida, si a final todos nos vamos a morir, pero ese es el miedo que yo tengo que pasaría si mis hijos se llegan a enterar, no, no quiero" (Entrevista N°6, 3 de Julio de 2012)*

En el extracto anterior, se observan las aprensiones respecto a la posibilidad de que el vinculo de la madre con sus hijos o hijas sea interrumpido por un factor interviniente, que aun se considera a la enfermedad como un factor excluyente en la sociedad, a su vez la visión de protección hacia los hijos también es un determinante para ocultar el diagnóstico, ya que gran parte de la población entrevistada en sus relatos infiere la preocupación por evitar "un dolor a sus hijos", lo cual se condice con el rol protector respecto a la prevención del sufrimiento en los hijos que históricamente ha desarrollado la mujer.

B. Mujeres con Diagnóstico Positivo Durante el Embarazo.

El embarazo es una etapa en la vida de la mujer en donde transita por cabios, físicos, biológicos, y emocionales, debiendo proteger y velar por el cuidado de un ser que aun no conocen pasando de ser mujeres independientes a ser totalmente irremplazables. Lo anterior genera en las mujeres cambios en su emocionalidad respecto a la aceptación o no de esta etapa en sus vidas, pudiendo sentir felicidad y plenitud por la llegada de este nuevo ser lo que puede generar también sentimiento de rechazo y temor. "Sin embargo para la sociedad el que una mujer esté embarazada debe ser considerado como un momento de satisfacción y felicidad plena, idealizando la maternidad a las expectativas que se pueden tener sobre él."[120]

Las contradicciones que siente una madre frente a su embarazo se condicen con la idealización del niño que esta por nacer, frente al temor propio del periodo de gestación abocado a la preocupación respecto a la salud de su hijo/a. Esta tensión se

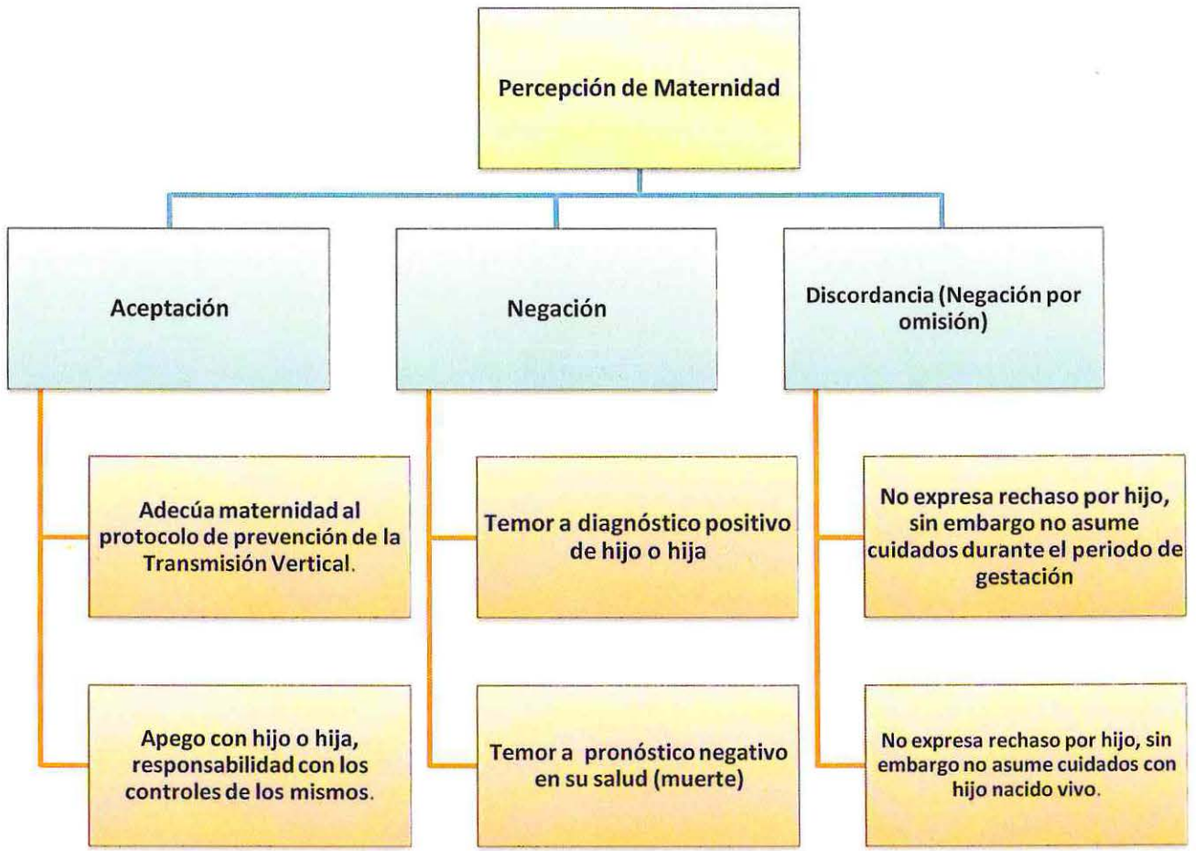
[120] Nancy Mondaca Salgado, Carmen Rios Velázquez. *Estudio y Seguimiento a las Madres que desistieron del Proceso de Adopción, en el Contexto del Sub Programa de Apoyo y Orientación a la Familia de Origen de SENAME: Una Mirada desde el Trabajo Social".* Valparaíso: Escuelta de Trabajo Social Universidad de Valparaíso, 2010.

potencia al momento en que a las mujeres se les realiza el test de ELISA, el cual por protocolo se debe efectuar a más tardar en su segundo control antes del tercer trimestre de embarazo.

Al recibir un resultado negativo a VIH/SIDA, las mujeres siguen sus procesos normales de cómo han llevado la maternidad, sin embargo cuando esto no es así y la angustia del resultado culmina con recibir la noticia de que viven con VIH/SIDA, deben adentrarse en el protocolo, asistir a más controles de lo presupuestado, tomar medicamentos que provocan malestar y extremar los cuidados para que su hijo/a no adquiera la enfermedad.

Esta situación enmarcada en los temores propios del embarazo provoca una mayor angustia, ya que ahora suman la posibilidad de que su hijo/a nazca con la misma enfermedad, en donde su percepción de maternidad puede variar desde la aceptación a la negación de ese hijo por miedo a que adquiera la enfermedad, o bien aceptar a ese hijo/a omitiendo las necesidades de ese pequeño/a respecto al cuidado.

1.3.1 Esquema N° 2 Percepción de la Maternidad con Diagnóstico Durante el Embarazo



a. Aceptación de la Maternidad

El VIH es una pandemia que ha ido en incremento, donde las mayores afectadas actualmente son las mujeres, con taza de resultados positivos equiparadas a la transmisión de la enfermedad desde lo que fueran sus orígenes, lo cual ha llevado a una heterogeneización de la enfermedad, con una importante presencia femenina, aumentando a su vez la transmisión en relaciones con pareja única. Sin embargo, contrario a lo que podría ser presumido, en nuestro país la taza de transmisión vertical del VIH/SIDA es cada ves más baja, lo que se contrapone al porcentaje de contagio de la enfermedad en mujeres.

Para una mujer que vive con VIH/SIDA, enfrentar éste diagnóstico, es un proceso complejo, lleno de miedo, dudas e incertidumbre, incluso rabia e impotencia por no entender porque les paso a ellas, cuando esto se entrelaza con la maternidad, todo lo anterior se incrementa. Sin embargo la reducción de la transmisión vertical es reflejo de una aceptación en la maternidad, en donde las mujeres son capaces de adecuar el proceso de reconocer su diagnóstico y asumir su condición como madres.

Desde el análisis recabado de las entrevista realzadas a mujeres que viven con VIH/SIDA pacientes del Hospital Carlos Van Buren, se percibe que si bien para ellas, como se menciona con anterioridad, el enfrentar el diagnóstico de la enfermedad durante el embarazo es un proceso difícil algunas de ellas son capaces de comprender y responsabilizarse con la salud del hijo que esta por nacer.

- **Adecúa La Maternidad al Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical**

La experiencia de ser madre para muchas mujeres puede ser unos de los procesos más intensos que puedan vivir, donde los sentimientos se encuentran a flor de piel así como los miedos propios de la maternidad.

Actualmente en Chile el test de ELISA, es solicitado de manera rigurosa durante el embarazo como modo de prevenir la transmisión vertical del

VIH/SIDA, persiguiendo evitar que más niños sean contagiados con la enfermedad.

Desde lo extraído de las entrevistas se destaca que un grupo de ellas son capaces de adecuar su maternidad con el diagnóstico positivo de VIH/SIDA, cumpliendo con los controles y procedimientos que conlleva el protocolo de la prevención de la transmisión vertical.

> *"yo después supe que por estos medicamentos mi bebe iba a nacer sano y eso me quita un peso de encima porque no quiero traer al mundo un hijo enfermo" (Entrevista N ° 12, 27 de Julio de 2012)*

Se percibe del párrafo anterior que si bien para ellas no es fácil aceptar el diagnóstico de ser VIH positivo, la importancia de que sus hijos no contraigan la enfermedad las hacen ser responsables, asumiendo el costo físico, mental y emocional que esto conlleva, ya que en ocasiones se ven agobiadas por la cantidad de controles que deben asistir en la semana. Sin embargo el que sus hijo nazcan sano se traduce en la gran motivación para el cumplimento del protocolo, esto se percibe en un aspecto positivo desde la visión en la lucha frente a la transmisión de la enfermedad.

> *"...yo me controlaba allá en san Antonio en Cartagena, igual era como fome porque igual de repente te miran como bicho raro, porque igual le ponen, o sea yo todavía tengo el carnet donde dice padre portador VIH, o sea lo miran como... igual es fome pa uno porque igual te siguen mirando raro a pesar de que hay tanto tratamiento y tanta cosa. Pero igual en ese tiempo igual todos te miraban, "ay ta enferma no te acerques tanto a ella, porque te puedes infectar", igual para mí era incomodo, me llamaban así y empezaban a murmurar entre las enfermeras a pesar de que ellas trabajan en la salud pública igual po, y una se siente mal po, que cosa habré hecho igual salí adelante..." (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)*

Los conflictos y discriminaciones pueden ser un factor negativo e influyente en la decisión de que una madre siga o no el protocolo, más cuando

la relación de apego con el hijo se desarrolla durante el embarazo, la mujer es capaz de sobrepasar las dificultades a las que se expone por vivir con el VIH/SIDA, y asumir la responsabilidad frente a los procesos que conlleva el protocolo durante el periodo gestacional.

- **Apego con hija o hijo, responsabilidad con los controles pertinentes al protocolo de maternidad VIH/SIDA.**

El proceso del protocolo de maternidad para una mujer que viven con VIH/SIDA, no termina con el nacimiento del hijo, ya que posterior a este momento, ellas deben cumplir con controles rigorosos de los niños/as, donde se le realizan diversos exámenes, periodo que dura alrededor de un año y medio, donde el niño es dado de alta con diagnóstico negativo de la enfermedad.

Este es un proceso complejo ya que durante este tiempo las madres están con la incertidumbre de si a su hijo se les ha transmitido la enfermedad, lo que recabado desde las entrevista realizadas las mujeres, se transforma en un determinante para cumplir a cabalidad con el protocolo ya que uno de sus grandes miedos es que sus hijos sean VIH positivo y deban vivir, lo que significa socialmente tener esta enfermedad.

> *"...Si bien sentía que era como un ratón de laboratorio no quería que tuviera la enfermedad, prefería verlo que llorara un rato que llorar porque él me faltara, prefiero que me entierren ellos que yo a ellos..." (Entrevista N ° 11 jueves 21 de Junio)*

La vida de estas mujeres se ve transformada por los procesos propios de la maternidad, van adquiriendo responsabilidades con el cuidado de sus hijos, que se dificulta aún más al enfrentarlo con la enfermedad, pero se percibe que esto no es visualizado por este grupo de madres como un impedimento, sino más bien como un factor que las fortalece en la responsabilidad que tienen con sus hijos, impidiendo, por todos los mecanismos a su alcance, el contagio de la enfermedad.

> *"cuando nació mi hijo yo supe altiro que le van hacer exámenes controles, supimos todo altiro" [...] a los tres años le hacen un examen, le sacan sangre del cuello, tres año pasó pa que me dijeran su hijo no tiene nada viene sanito se puede contagiar como una persona normal, como se contagió usted se puede contagiar él, con relaciones sexuales, ahí pa mi fue un alivio, bueno ya yo estoy enferma pero mi hijo no, fue como lo más grande que he vivido..." Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)*

La maternidad desde la perspectiva de aquella mujeres que aceptan su condición de madre enterándose de su diagnóstico durante el embarazo, es enfrentada como un proceso complejo y doloroso, sin embargo esto no interfiere en el apego y cuidado que tienen hacia sus hijos, más bien se produce un vinculo de responsabilidad madre- hijo donde el temor más grande es que sus bebe contraigan la enfermedad, lo que las hacer ser rigurosa con el protocolo de transmisión vertical.

b. Negación del Embarazo con Diagnóstico Positivo.

Como se ha mencionado en apartados anteriores, el embarazo es generalmente un proceso de ilusión en las mujeres, en el cual concentran sus pensamientos y energías en visiones positivas del proyecto de vida que emprenderán. Sin embargo cuando se enteran que son poseedoras del Virus de VIH en algunas de ellas su visión se torna negativa, los miedos y temores empiezan a aumentar sin ver posibilidades de opciones que impliquen un futuro favorable.

- **<u>Temor a diagnóstico Positivo del hijo/a que está por nacer.</u>**

Las mujeres en sus relatos comentan y reconocen un cambio trascendental en sus vidas primeramente al enterarse de que serán madres por primera o segunda vez, y posteriormente al conocer el diagnóstico de VIH, por lo cual esta visión positiva y de felicidad plena, con el diagnóstico revelado se torna en una percepción negativa adentrándose en un estado de amargura que en ocasiones es superado con el tiempo.

"...de amarillo, todo lindo todo iluminado todo paso a negro..." (Entrevista N°6, 3 de Julio de 2012)

Esta visión negativa de la maternidad, no se relaciona al hecho de que no quieran a su hijo, sino que el sentimiento de culpabilidad que muchas de ellas expresan por el propio contagio o al desconocimiento de su diagnóstico, lo cual las hacen pensar en la muerte del hijo como única opción de evitar que nazca con la enfermedad, y de esta manera evitar un dolor futuro respecto a la discriminación de la cual podrían ser parte el/a que está por nacer y también el dolor de pasar por los tratamientos al que debe someterse una persona que vive con VIH/SIDA.

"...cuando yo salí de la consulta [...] me vine para acá a la casa como en shock, llorando, llorando, pensando lo peor, tengo que abortar este hijo yo no puedo traer al mundo un hijo enfermo, no lo voy a traer para que sufra. Estaba llorando, llorando, llorando solamente pensando en mi hijo, porque al final uno cosecha lo que siembra y yo fui la culpable, yo me lo pegue..." (Entrevista N° 7, 25 de Julio de 2012)

"...si me hubieran dicho al año, tu hijo viene enfermo yo me hubiese matado, no hubiese podido soportarlo, verme a ver sufrir ahora y ver a mi hijo ahí..." (Entrevista N°10, 26 de Julio de 2012)

- **Temor a pronóstico negativo de su propia salud.**

Tal y como en el caso de las mujeres que *se enteran de su diagnóstico posterior a su último hijo nacido vivo*, otra de las principales preocupación de estas mujeres que *se enteran de su diagnóstico durante el embarazo*, es el qué pasará con su propio estado de salud, planteándose preguntas tales como: ¿dónde estarán?, ¿cómo estarán?, ¿qué pasara con ellas?, ¿si serán o no capaces de cuidar a sus hijos?, lo anterior es provocado por la visión negativa que tienen de su enfermedad y la baja perspectiva de vida que ellas estiman respecto a su estado de salud.

> *"...es que ahí me doy cuenta que para mí lo más importante son mis hijos, ese es mi dolor, si a mí me llega a pasar algo, mi hijo X y mi hijo que está en mi guatita cómo van a quedar volando en el aire ellos..." (Entrevista N° 7, 25 de Julio de*

Lo anterior las lleva en un momento a programar la vida de los hijos sin estar ellas presentes. Al adentrarse en esta visión negativa se omiten de proyectar la vida de sus hijos junto a ellas, y comienzan una búsqueda de personas significativas que puedan asumir el rol de cuidado cuando ellas "ya no estén".

> *"...me tienen que aumentar esos medicamentos me tienen que hacer que aumente (refiriéndose a las defensas). Pero también puede ser que no me aumente nada y de aquí a que tenga a mi hijo este tan débil y que me muera. Entonces yo ya lo he asimilado y mi máxima preocupación es dejar a mis 2 hijos bien ubicados. A mi hijo mayor con los abuelos por parte de papá [...] Y ahora converse con mi cuñada y le dije que si me llegaba a pasar algo que ella se encargara de mi hijo porque igual su papa va a estar presente pero necesita una mamá, entonces que mejor que su sangre..." (Entrevista N° 7, 25 de Julio de 2012)*

c. Discordancia en la visión de Maternidad (Negación por Omisión)

Al hablar de discordancia en la visión de maternidad se hace referencia a una disociación entre el discurso de las mujeres con su actuar. En donde la omisión de los cuidados se presenta como parte de las negligencias en las que incurren algunas de las mujeres entrevistadas, quienes en su discurso refieren querer y amar a sus hijos mostrándose cariñosas con ellos, pero al contrastar con documentos clínicos o diversas partes de un mismo relato, es posible observar situaciones en que ellas mismas incurren en actitudes de riesgos que pudiesen tener como consecuencia la transmisión vertical.

Esta situación se puede dar durante el embarazo o posteriormente, en la entrega de los cuidados con el/la recién nacida.

- **Discordancia durante el periodo de gestación.**

En esta situación de discordancia se presentan mujeres que no asumen responsabilidad frente al cuidado de la persona que está por nacer, ya que aún se consideran independientes por lo cual siguen con el ritmo de vida que tenían antes de su condición de gestantes, incurriendo muchas de ellas en situaciones de riesgo tales como consumo de sustancias licitas y/o ilícitas, teniendo conciencia o no, que esto provocaría riesgos en la salud del gestante.

Lo anterior en algunos casos tiene como consecuencia, el contagio de VIH durante el embarazo, inasistencia a controles y/o la despreocupación por la realización del test de ELISA en el tiempo requerido.

> *"No, es que yo supuestamente en el embarazo me tenía que hacer el examen y no me lo hice, porque heee..., la verdad es que cuando yo estuve embarazada de la niña tome todo el embarazo, entonces ese día me levante con el meo hachazo, entonces no quise ir pó..." (Entrevista N°2, 21 de Junio de 2012)*
>
> *"... salíamos a la disco, salíamos a divertirnos [...] sí yo estaba embarazada tenía como cinco meses y él me cuidaba como si fuera su pareja..."* (Entrevista N°9, 20 de Julio de 2012)
>
> *"-...si yo de pura tonta no más deje mis controles*
> *- y ¿Cuándo los dejaste?*
> *-cuando estaba embaraza de la niña" (Entrevista N°9, 20 de Julio de 2012)*

Si bien estos casos podrían ser parte de una negación de la maternidad, en las entrevistas ellas relatan la maternidad como un proceso importante en sus vidas, en donde al preguntarles cómo son como mamás, ellas se visualizan como "buenas madres".

> *"...bueno, buena madre porque yo los he criado a todos sola [...] la X (hija) en el hogar y el M (hijo) en el hogara ellos dos los voy a ver, los saco los fines de semana a mi hijos..." (Entrevista N°9, 20 de Julio de 2012)*
>
> *"No al final yo igual me siento súper bien" (Entrevista N°2, 21 de Junio de 2012)*

Sin embargo omiten en todo momento la posibilidad de que su actuar haya sido un factor de riesgo en un posible contagio por transmisión vertical

hacia el recién nacido, quedando con un sentimiento de tranquilidad ya que durante el nacimiento no se produjo un contagio del virus. Si bien esto no se percibe en un relato concreto, sí se observa en la actitud con que comentan este momento, en donde se muestran de manera tranquila sin lograr percibir en ellas tristeza o preocupación al remontarse en el tiempo de cuando vivieron ésta situación, contrario a lo observado en otras entrevistas.

- **Discordancia en la percepción de maternidad con hijo nacido.**

Como se ha mencionado en apartados anteriores, el conocer el diagnóstico durante el embarazo permite tomar precauciones, seguir el protocolo para evitar la transmisión vertical, y de esta manera reducir la probabilidad de contagio hacia el hijo. Sin embargo esto no es suficiente ya que posterior al nacimiento los niños deben seguir en controles hasta el año y medio, donde tras la realización de exámenes a la Proteína C Reactiva (PCR), y al salir los exámenes negativos son dados de alta.

Una vez conocido el diagnóstico durante el embarazo son escasas las mujeres que no siguen el protocolo, sin embargo cuando nace el hijo/a algunas desisten de seguir el tratamiento en cuanto a la realización de exámenes al niño, esto puede ser provocado por evitar el conocimiento de un mal diagnóstico, por desconocimiento o quizás por olvido.

Cabe destacar que esta situación no se pesquisa en la entrevista, en donde las mujeres relatan la realización de todo el procedimiento correspondiente con el hijo a fin de no ser cuestionadas en su rol maternal, sino a través de la revisión documental de fichas clínicas.

Como se menciona con anterioridad, estos casos no son debelados oralmente, sin embargo también es posible obtener desde el discurso contradicciones respecto a la realidad expresada con lo dictaminado en el protocolo ACTG 076 para embarazadas VIH (+), vigente en Chile desde 1995.

"Ya po después, tuve tres años pendiente de un hilo pa que mi hijo me dijeran "no" [...]a los tres años le hacen un examen, le sacan sangre del cuello, tres año pasó pa que me dijeran su hijo no tiene nada viene sanito se puede contagiar como una persona normal [...] Después de eso, me dijeron que tienes que hacer con el niño o no, porque a los tres años me dijeron que tenía que hacerle al niño exámenes cada tres meses tenía que hacerle exámenes igual que me lo hicieron a mí. Igual pa él eso fue doloroso, le sacaban sangre del cuello, y él estuvo tomando una terapia un mes también..." (Entrevista N°10, 26 de Julio de 2012)

Si bien en los discursos se observa la aplicación del protocolo, este se realiza de manera atemporal a lo referido por las normas que regían en el año 99' en donde se produce este nacimiento. Por otra parte a través de la revisión de la ficha clínica del niño se observan informes médicos que al año y medio de de su nacimiento, no se había realizado la última PCR, requerida a la madre en oportunidades anteriores, quedando por escrita su solicitud en más de una ocasión.

En este caso de discordancia, se refleja una posible omisión de los cuidados requeridos por el niño, o en su defecto por una ejecución tardía de los procedimientos, lo cual puede ser producto de una evasión del propio diagnóstico de VIH, y de la posibilidad latente de que el diagnóstico sea replicado a su hijo.

C. Mujeres con Diagnóstico Positivo Antes de su Último Hijo Nacido Vivo.

Como se ha mencionado en análisis anteriores, las mujeres al conocer el diagnóstico ven truncado su futuro, negándose a la posibilidad de un nuevo hijo, por considerarlo una actitud riesgosa e irresponsable, esto se observa en un discurso común que hace referencia al temor de "tener un hijo que también viva con VIH", sobre todo en mujeres que han sido madres anteriormente, habiéndoles aplicado o no el protocolo de prevención de Transmisión Vertical a sus hijos.

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO BIBLIOTECA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

En aquellas que no debieron pasar por este proceso de realizar test de detección de la enfermedad a sus hijos se percibe desconocimiento ante los

protocolos de prevención y los porcentajes de probabilidad de que a sus hijos se les transmita el virus.

> *"eeh... sí hubo un tiempo que lo pensé sí, pero después dije yo que sería muy irresponsable de mi parte tener otro hijo, porque no sé cuánto tiempo más me pueda quedar de... de buena salud cachai, porque a lo mejor voy a vivir muchos años más pero pal pa la corneta cachai, entonces sería irresponsable de mi parte tener otro hijo [...] No, y por el tema de que el pueda nacer contagiado po, sí po claramente, sería muy egoísta de mi parte traer un hijo y más encima traerlo con el virus o sea, condenarlo a vivir con eso sería terrible, no no me lo podría perdonar, no tay loca no" (Entrevista N° 6, 3 Julio de 2012)*

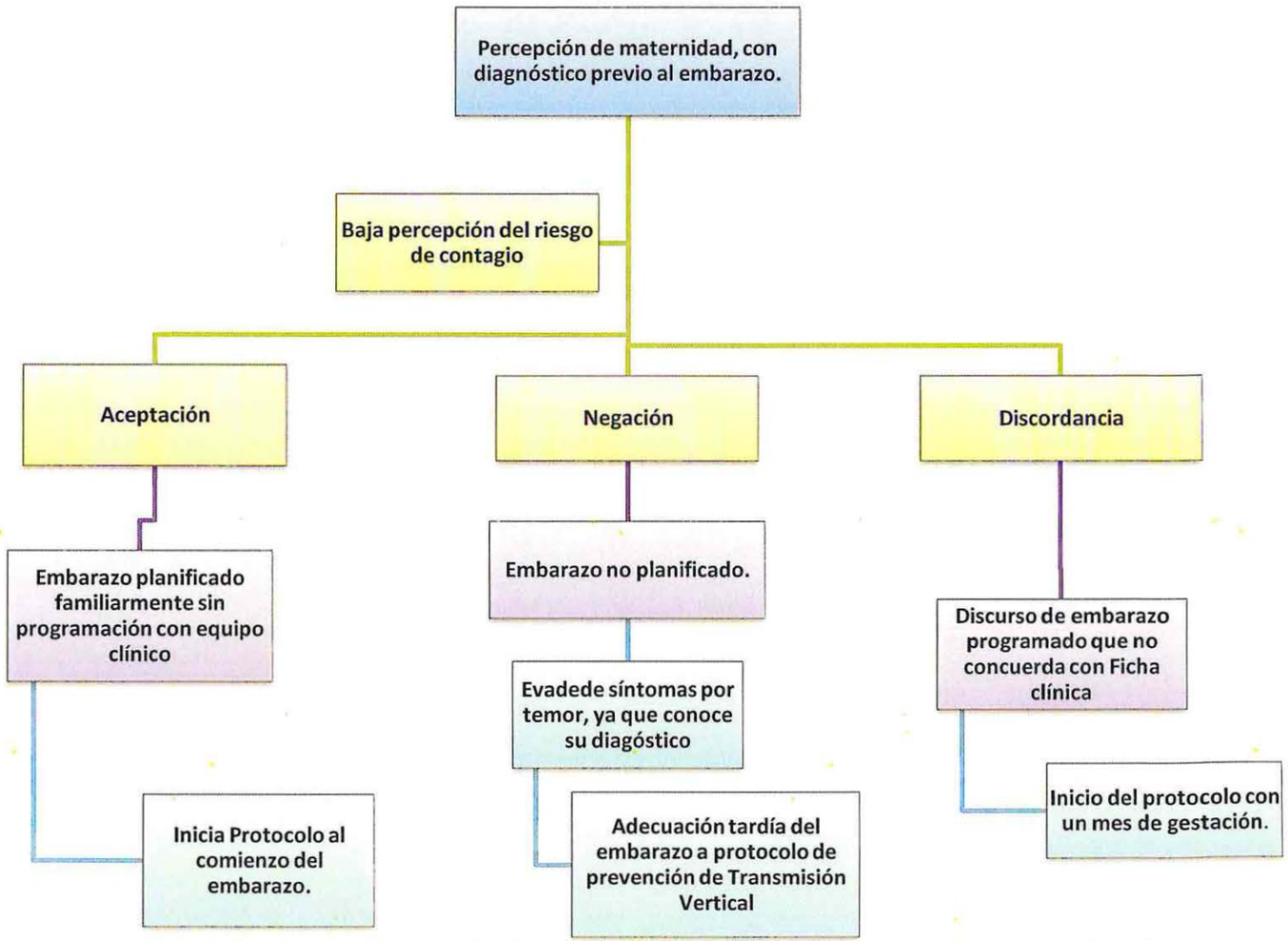
Sin embargo existe otro grupo de mujeres que sigue anhelando esta opción motivada por diversos factores: el acompañamiento al hijo previo, la necesidad de sentirse responsable por un nuevo ser, o simplemente por querer completar una etapa con una nueva pareja.

Desde las entrevistas se percibe también algunas mujeres que viven con la enfermedad, y que producto de esto se cierran a la posibilidad de ser madres, mas no toman los resguardos para que esto no ocurra y quedan embarazadas, lo cual provoca emociones de frustración, por vivir con VIH/SIDA, y la llegada de un hijo no planificado.

Es así como se observa en aquellas mujeres que han sido madre tres posturas respecto a la maternidad, están aquellas que *aceptan la maternidad* y lo que conlleva someterse al protocolo para prevenir la transmisión vertical; por otra parte están aquellas que *niegan la maternidad*, por un hijo no planificado sometiéndose al protocolo de manera tardía; y finalmente están aquellas en las que se percibe una posición discordante ya que *aceptan la maternidad con un embarazo planificado familiarmente* mas no se someten al protocolo en los tiempos requeridos.

En todos estos casos expuesto, se observa una baja percepción del riesgo de contagio madre a hijo, tomando una actitud de negación ante la posibilidad de que la enfermedad sea transmitida.

1.4.1 Esquema N° 3: Percepción de la Maternidad con Diagnóstico Previo



a. Aceptación de la Maternidad

Al conjugar la maternidad con una enfermedad como lo es el VIH/SIDA, esto se vuelve conflictivo, viendo las mujeres quizás frustrado sus deseos de ser madre, ya que la misma sociedad considera como riesgoso el hecho de que una mujer VIH positivo salga embarazada debido a que el bebe que viene en camino tiene la posibilidad de adquirir la enfermedad, lo que conlleva a que ese futuro niño sufra la discriminación por la factibilidad de padecer la enfermedad o incluso puede verse en peligro su vida.

Si bien hoy en día estos temores persisten en una madre VIH positivo, el avance médico ya sea en terapias para combatir la misma enfermedad como también para combatir la transmisión vertical, está permitiendo hoy en día que mujeres que poseen la enfermedad y se encuentran en constantes y rigorosos controles medico, tengan la posibilidad de vivir la maternidad.

Desde la experiencias de vida obtenida a través de las entrevistas nos encontramos con aquella mujeres que enterándose de su diagnóstico positivo de VIH/SIDA, deciden ser madres, muchas veces en contra de lo que establece la sociedad para una mujer con la enfermedad.

- **Planificación de embarazo familiarmente sin programación con equipo clínico.**

El planificar un embarazo siendo una pareja que viven con VIH/SIDA es una situación compleja, como se menciona anteriormente, establecido socialmente como algo negativo por los miedos propios de la enfermedad donde incluso los médicos, existiendo métodos para que una mujer VIH positivo pueda ser madre, no lo recomiendan ya que no es ciento por ciento seguro que el contagio madre-hijo no se produzca.

> *"Mi segundo embarazo, lo tuve cuando tenía dos años con la enfermedad y a mi mamá casi se murió, en el hospital querían que me operara había una matrona que me decía como iba a tener otro hijo que mejor me operara y yo le dije no voy a tener otro hijo y no me voy a operar y quede embarazada y tuve a mi hijo y salió todo bien." (Entrevista N° 13, 10 de Julio de 2012)*

Se percibe desde este extracto que el deseo de ser madre, es más grande que el temor a la misma enfermedad, si bien pareciera ser un acto de irresponsabilidad por parte de ellas hacías sus hijos, estas mujeres son capaces de comprometerse con el cuidado y protección de sus niños/as cumpliendo con los controles y los protocolos establecido para una mujer, que viviendo con VIH/SIDA se encuentra embarazada, que en el caso del presente análisis es una decisión propia que toman consientes de tener un diagnóstico VIH positivo.

En cuanto a las entrevistas realizadas referentes a la decisión que toman las mujeres una vez enteradas de la enfermedad y que deciden ser madres, se rescata que esto no es solo una opción que pasa por la mujer sino también por la pareja, teniendo en cuenta que en las entrevistas realizadas los dos son VIH positivo, responsabilizándose ambos de la decisión tomada.

> *"O sea los dos queríamos tener otro hijo..." (Entrevista N°13, 10 de Julio de 2012)*

Este deseo de ser madre no solo pasa por el simple instinto maternal, sino que también este nuevo embarazo para ella significa por ejemplo la posibilidad de dejar a un anterior hijo con alguien que la proteja cuando ellos ya no estén, observando en esta situación la percepción de temor frente futuro incierto con respecto a si la enfermedad les permitirá poder ver a sus hijos adultos, realizados como personas.

> *"...pero le dije que no podía dejar a mi hija sola tenía que quedar con un apoyo." (Entrevista N° 13, 10 de Julio de 2012)*

- **Inicio de protocolo al comienzo del embarazo.**

Una vez tomada la decisión de ser madres con VIH/SIDA, deben informar al quipo médico tratante para iniciar los procedimientos correspondientes a aquellas madres en condición de poseer esta enfermedad, sometiéndose en ocasiones a cuestionamientos por su decisión. Ya que desde los expuesto anteriormente, esta opción es una opción muchas veces incomprendida debido al riesgo existente del contagio por vía de transmisión vertical, estando ellas consientes de la existencia de un porcentaje que la enfermedad se le transmita al niño.

Se rescata desde lo percibido en las entrevistas y contrastado con las fichas clínicas el cumplimiento de los controles y protocolo de transmisión vertical, responsabilizándose de sus decisiones para que su hijo/a nazcan sano, estando conscientes desde el momento de sus embarazos que su hijo/a deberá estar sometido a constantes controles, por lo cual el proceso para que el niño sea dado de alta durará hasta un año y medio después de su nacimiento, postergándose y anulándose además la opción de lactancia materna. Desde lo extraído de las fichas clínicas se observa que esto se cumple a cabalidad con lo anterior, siendo constantes y rigorosas en lo corresponde al protocolo de transmisión vertical, todo lo anterior motivado por el deseo de ser madres, sin sentir este derecho negado por el hecho de mantener un diagnóstico positivo de VIH.

> *"Sí cumplí con todo, la doctora cuando se entero que estaba embarazada me reto harto..." (Entrevista N° 13, 10 de Julio de 2012)*

Como se menciona anteriormente asisten a los controles cumpliendo con los parámetros establecidos en el protocolo de transmisión vertical, lo que se corroboran con el estudio de la ficha clínica de las mismas concordando lo expuesto aquí con el discurso de las mujeres entrevistadas.

b. Negación de la Maternidad

Cada maternidad es percibida según la etapa de vida en la que se encuentre la mujer, en base a sus metas y proyecciones, cuando se enteran de que serán madres su reacción estará basada a las expectativas que tenían de esto, si era o no esperando este proceso. En el caso de aquellas mujeres que no desean tener más hijos y se embarazan, este proceso se transforma en una especie de tortura, ya que llevan en sus vientres algo que sienten que no les pertenece o que no debiera estar ahí, en ocasiones esto puede cambiar con el nacimiento del hijo, sin embargo hay veces en que esto no cambia, y un embarazo no deseado se transforma finalmente en un hijo no deseado.

Los motivos para que un embarazo "no sea deseado" pueden ser múltiples, entre estos se encuentran las carencias económicas, relaciones inestables de pareja, el temor a los cuestionamientos por parte de la familia o como en el caso de las mujeres entrevistadas, la negación de un posible embarazo se basa en el temor a tener un hijo VIH positivo.

"...igual me costó contarle a mis papás [...] igual contarle a mis papás mi papá se enojó, eh, me tuve que ir donde mi tía a vivir el parto lo último..." (Entrevista N° 8, 03 de Julio de 2012)

- **Embarazo No Planificado.**

La negación de un embarazo, como se ha mencionado anteriormente tiene su base principalmente en el temor a una posible transmisión vertical, sin embargo el hecho de que la relación de pareja no sea lo suficientemente solida para ejercer la crianza de un hijo de manera conjunta se transforma en otro factor importante que convierte un embarazo en un proceso conflictivo. Esto se potencia cuando ya se ha tenido otros hijos, por cuanto comienzan los cuestionamientos familiares respecto a la protección ante la posibilidad de otra gestación.

Para evitar un embarazo, existen métodos de planificación familiar, tales como anticonceptivos, preservativos, entre otros mecanismos, así como también procedimientos quirúrgicos de "Salpingoligaduras", que se encuentran disponibles para las mujeres, especialmente para aquellas que viven con VIH/SIDA y no desean volver a pasar por el proceso de maternidad. Sin embargo existen mujeres que por uno u otro motivo no toman los resguardos y mantienen relaciones sexuales riesgosas sin protección, incidiendo en un embarazo no deseado.

"...justo no tenía protección, y yo le dije no aparte que no me estoy cuidando y no ando con protección..." (Entrevista N° 8, 13 de Julio de 2012)

- **Negación de los síntomas de embarazo**

Una de las señales para identificar un embarazo no deseado es el tiempo que se demora una mujer en reconocer su estado, existe mujeres que no reconocen los síntomas lo cual sería una manera inconsciente de negación, sin embargo existe otro grupo que reconociéndolos niegan el estar embarazadas, a fin de no asumir una nueva condición, proceso que se da de manera consciente.

En algunas mujeres que viven con VIH/SIDA y se embarazan sin desearlo, tienden a negarlo como mecanismo de defensa, evadiendo todo síntoma o situación

que indique la llegada de un nuevo hijo, sobre todo en aquellos casos en que habrían tenido hijos previamente y que debieron ser sometidos al Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical, puesto que ya conocen el procedimiento, y no estarían dispuestas a someter a ese futuro niño/a, a lo vivido por su hijo anterior.

Sin embargo es posible observar una contradicción en el discurso en torno a la maternidad, ya que el temor a que se le transmita la enfermedad al que está por nacer, que podría ser visualizado como un sentimiento de preocupación por el hijo se contrapone al no asumir la maternidad en los tiempos correspondientes, lo cual genera mayores probabilidades de que se transmita la enfermedad durante el embarazo o al momento del parto, ya que ese gestante no está recibiendo el tratamiento indicado. Estas contradicciones pueden ser provocadas por factores psicológicos y neuronales que disminuyen la capacidad de conciencia en las personas, factor que se será desarrollado en un posterior análisis.

> *"... igual me costó venir para acá también si yo vine cuando ya tenía seis mese ya po [...] yo fui un día miércoles a la matrona y el día jueves bajé y ahí dije para que me tomaran el primer test, fue todo rápido sí po, todo rápido porque ya estaba casi en lo último, tenía que verme el doctor para que me controlara..." (Entrevista N°8, 13 de Julio de 2012)*

- **Adecuación Tardía del Embarazo a Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical.**

Como se ha mencionado con anterioridad la mujer al no reconocerse embarazada expone de manera riesgosa su gestación a una transmisión del virus de VIH, y a su vez su propia salud, ya que al estar embarazada disminuyen los Linfocitos T CD4, provocando una disminución en las defensas.

Una vez empezadas las terapias, algunas mujeres toman una posición de defensoría frente a su hijo, lo cual se condicen con una posible aceptación del embarazo, que como se mencionó en un principio puede ser un condicionante para la futura aceptación del hijo/a.

Posterior al miedo de reconocer el embarazo, sigue el miedo a la transmisión de la enfermedad, evadiendo la mujer una vez más los riesgos, cerrándose como

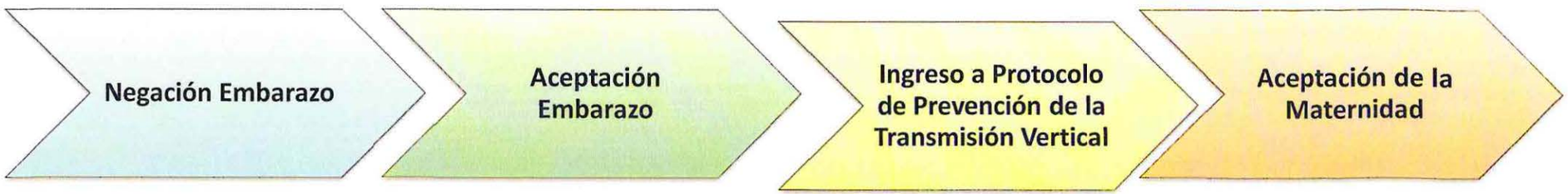
madres a la posibilidad de que su hijo nazca con el virus, esto es visualizado en discursos referentes al tiempo en que vivieron el embarazo, en donde para sus mentes no cabía otra posibilidad más que sus hijos nacieran sanos, lo cual puede ser leído como una negación o escasa asimilación respecto de la conducta de riesgo que tuvieron en el tiempo precedido de gestación.

> *"y yo le dije al médico: no la tiene yo sé que no la tiene [...] no porque la niña, yo ya sabía que tomando mis terapias..." (Entrevista N°8, 13 de Julio de 2012)*

El hecho de liberarse de los miedos y asumir la maternidad permite desarrollar el rol protector de la mujer que se potencia una vez nacido el hijo, por cuanto cuando se logra un equilibrio entre el asumir el propio diagnóstico y asumirse como madres, facilitan la inclusión de los hijos al protocolo previniendo la Transmisión Vertical, generando un mayor bienestar al Recién Nacido.

> *"Porque ella es mi... cuando nació, cuando nació dije como que ella va a ser como diciendo que ella me va a traer fuerzas" (Entrevista N°8, 13 de Julio de 2012)*

1.4. 2 Proceso en la Negación de la Maternidad



c. Discordancia en la Percepción de la Maternidad

La situación de contradicción dada desde el análisis de las entrevistas, contrastadas con lo observado desde la indagación de las fichas clínicas, en ocasiones es dada por el temor a ser cuestionadas en su rol de madre por cuanto algunas mujeres arman un discurso socialmente aceptable, transformando de esta manera los hechos realmente ocurrido en un ideal de cuidado durante el periodo de gestación, todo lo anterior por miedo a ser juzgadas por sus actos negligentes.

El revisar las entrevista y contrastar con la ficha clínica se observan situaciones contradictorias en cuanto al inicio de la Terapia Anti retro viral durante el embarazo comprobando, que si bien la asistencia a los controles no es rigurosa sí se manifiestan de manera reiterada, por lo cual se cumple con los parámetros establecidos para la prevención e la transmisión vertical y posterior seguimiento al nacimiento del niño con el proceso de controles hasta alta del infante que en donde se confirma al hijo como VIH negativo.

- **<u>Discurso programado de embarazo que no concuerda con ficha clínica</u>**

El presente análisis corresponde a una contraposición entre lo referido en las entrevistas con lo observado en las fichas clínicas de las mujeres, en donde se observa un discurso de la mujer que pareciera ser de responsabilidad con un embarazo planificado, sin embargo este no concuerda con la ficha clínica, ya que no se toman las medidas necesaria para que una mujer que vive con VIH/SIDA, pueda ser mamá.

Lo anterior ya que desde la entrevista se percibe una mujer adherente al tratamiento antirretroviral, que toma la decisión de ser madre, con el apoyo del equipo médico tratante, sin embargo corroborado con la investigación de la documentación clínica, pareciera ser un discurso armado desde la entrevistada, quien refiere ser una madre responsable, que comienza con el protocolo de transmisión vertical al mes gestación.

"Ya, me deje de cuidar, fuimos al médico conversamos con la Señorita Katy y ella nos orientó y dijo que lo primero que había que hacer, era que X se hiciera un Test de Elisa, porque ya llevábamos nueve meses sin cuidarnos, se lo hizo y le salió negativo. Me hizo un examen de carga viral para saber cómo estaba, me mando a la matrona y empezamos con el proceso, entonces desde el primer mes yo... nos pusimos en campaña..." (Entrevista N° 3, 25 de Junio 2012)

Si bien como se menciona anteriormente y desde el extracto mencionado ser percibe un embarazo planificado, desde los deseos de madre, sabiendo las consecuencias y el porcentaje de riesgo existente de contagio por vía de transmisión vertical, este se contrapone al miedo persistente de la enfermedad, contrastado además con el análisis desde un discurso discordante con la realidad concreta plasmada en las fichas clínicas del Hospital.

- **Inicio tardío de protocolo de transmisión vertical en mujeres que viven con VIH/SIDA, con diagnóstico previo.**

Desde el discurso entregado por parte de la entrevistada, se percibe una responsabilidad en la opción tomada de ser madre, donde describe que fue un proceso con previa planificación por parte de ella con su pareja, como lo fue también con la autorización del equipo médico tratante de Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Burén.

Al analizar la entrevista se percibe que su embarazo, fue un embarazo planificado, donde se rescata el proceso para que ella pudiese ser madre, donde se requiere que la mujer tenga una carga viral indetectable y con previa autorización médica y de esta manera puede ocurrir la procreación. Este relato es contrastado con el análisis extraído desde la documentación clínica existente de la paciente en el Hospital, de la cual se observa que el inicio de la profilaxis de prevención de la transmisión vertical tiene un comienzo tardío desde la perspectiva de una mujer con diagnóstico previo de VIH/SIDA, ya que se extrae de su ficha clínica que informa de su estado gestacional a las 8 semanas de gestación.

"Quedé embarazá y al primer mes yo fui al hospital a comunicar que quedé embarazada, ya listo perfecto, "entonces ahora tienes que empezar a cuidarte durante el embarazo y venir a todos los controles" (Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)

El inicio del protocolo de transmisión vertical, como se menciona con anterioridad no corresponde con el extracto mencionado, ya que se inicia con este proceso alrededor de los dos meses de gestación lo que resulta riesgoso, teniendo en cuenta que desde el análisis clínico no existían una planificación previa de un embarazo responsable correspondiente a una mujer que vive con VIH/SIDA, no teniendo en cuenta el peligro que podría significar esto para el feto en gestación.

"...Hicimos la profilaxia y la terapia, X nació de ocho meses y medio, y nació básicamente por descuido mío porque yo me puse a hacer cosas que no debería haber hecho o fuerza ejercicio, caminé mucho por eso se adelanto, básicamente se adelantó porque como debía ser un parto sin ningún inconveniente, que no hubiese posibilidad de que rompieran fuentes, ni nada de eso tenía que ser una cesárea lo más planificada posible, por eso se adelanto así, sino igual podría haber aguantado dos semanas, pero no habría, hubiese habido riesgo de que yo entrara en trabajo de parto, claro. Y nada, nació sanito, también él, estuvimos como un mes y medio, dándole azetaté que lo normalice..." (Entrevista 3, 25 de Junio de 2012)

Desde el extracto mencionado se percibe una discordancia del discurso en cuento al inicio del protocolo de transmisión vertical y la planificación del embarazo, lo que puede estar relacionado con el adecuar la realidad mostrando aspecto positivo en cuanto a su labor como madre y responsable del proceso de decisión de este aceptado desde la sociedad. Esta disfuncionalidad en lo que ella relata puede estar relacionado con un diagnostico de trastorno de personalidad, que se observa desde el análisis extraído desde la investigación realizadas a las fichas clínicas.

4.2 PERCEPCIÓN RESPECTO AL VIH/SIDA EN MUJERES QUE VIVEN CON LA ENFERMEDAD

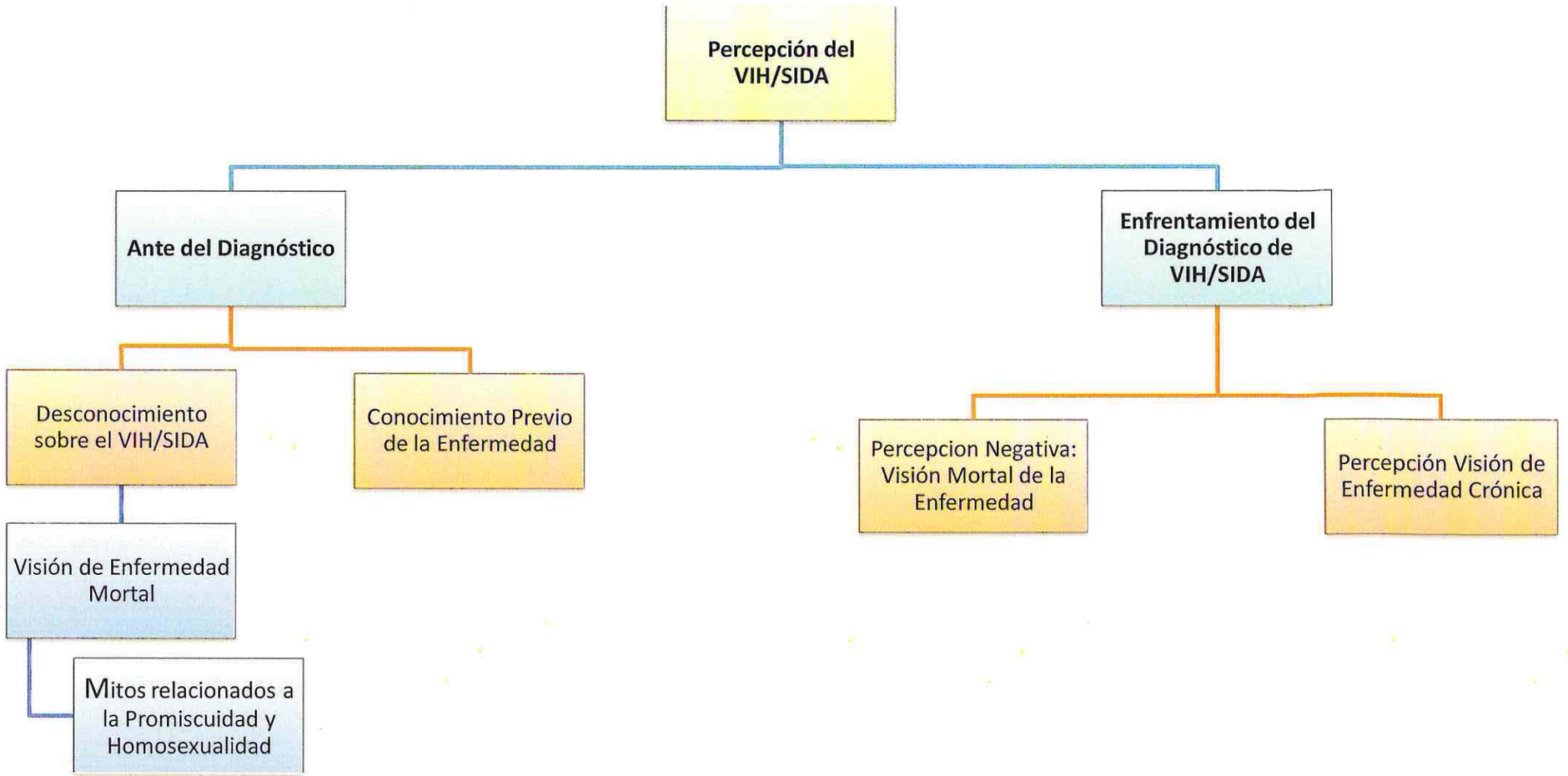
El VIH/SIDA, es una enfermedad de corta data, la cual ha calado hondamente en la sociedad chilena y mundial, ya que como se ha mencionado en apartados anteriores no solo afecta la salud física de las personas, sino también su emocionalidad, y salud mental.

Lo anterior ya que todo aquel con este diagnóstico se ve enfrentado a los estigmas y mitos que se han acuñado a las personas que viven con VIH/SIDA, ya que desde sus orígenes se ha nombrado como la "Enfermedad Rosa" relacionada a "Mujeres Promiscuas y Homosexuales". Es debido a esto que cuando a un ser humano le dicen que posee esta enfermedad tiende a ocultarlo y llevar este diagnóstico de manera solitaria.

Sin embargo, tras un proceso de asimilar que se les ha transmitido la enfermedad, algunas personas logran aceptar este diagnóstico, percibiendo al VIH/SIDA como una enfermedad crónica, en donde el bienestar personal depende del propio cuidado respecto a lo requerido para una buena salud.

En cuanto a la transmisión de esta enfermedad se ha comprobado que actualmente la mayoría de las detecciones del VIH/SIDA se realizan en mujeres, y posteriormente a los hombres, con detecciones generalmente durante la etapa gestacional o a través de la presencias de enfermedades de transmisión sexual.

Esquema Nº 4: Percepción Frente al VIH/SIDA



D. Percepción del VIH/SIDA Antes del Diagnóstico.

El VIH/SIDA ha sido una enfermedad asociada a múltiples estigmas que conllevan a la discriminación, por lo cual en general las personas anulan toda posibilidad de tener alguna relación con este diagnóstico negándose por completo a la posibilidad de que les sea detectado el VIH. Es por esto que cuando son diagnosticadas se generan sentimientos contradictorios recordando los estigmas que ellas mismas tenían respecto a las personas que viven o vivían con esta enfermedad.

> *"Yo siempre le tuve mucho miedo a todo, muy temerosa siempre le tuve mucho miedo al SIDA, siempre, aah SIDA SIDA muy temeroso, escuchaba noticias y era como ¡uy! Que tremendo que tremendo, jamás me va a pasar a mí, jamás, jamás y me pasó pó" (Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)*

Como se menciona en el apartado anterior, esta enfermedad ha sido ligada desde sus inicios a un grupo de la población totalmente marginado de los parámetros de "moralidad" establecidos por la sociedad, relacionado a *"prostitutas y homosexuales"*, por lo cual no se consideran un grupo riesgoso al cual esta enfermedad pueda tocar, considerando que en su mayoría son mujeres que cuentan con una pareja única, sin las conductas de riesgos asociadas a esta enfermedad.

Dentro del grupo de investigación, se observan respuestas uniformes respecto a la percepción que tenían del VIH/SIDA, anterior a su diagnóstico, las cuales apuntan a lo explicado con anterioridad. En donde si bien todas alguna vez habrían escuchado hablar de la enfermedad, solo algunas conocía realmente las verdaderas características del VIH, relacionando en su mayoría sus conocimiento a los estigmas asociados a la enfermedad.



a. Desconocimiento sobre el VIH/SIDA

Todos en alguna oportunidad han escuchado alguna vez nombrar el VIH/SIDA, sin embargo son pocas las personas que escuchando este término cargado de percepciones negativas, sepan algo más que su relación con la muerte. Muchas personas desconocen sus síntomas, los tiempos y más aun sus etapas, asimilando al VIH y al SIDA como sinónimos, esto provoca que se reconozca en ocasiones en etapas avanzadas o por situaciones extraordinarias, por ejemplo un embarazo, donde la persona puede haber pasado ya varios años desconociendo que vivía con esta enfermedad.

> *"...que el contagio se debe haber producido anteriormente, entonces me dice, probablemente lleves más de cinco años contagiada, pero cómo, le digo yo, si yo me veo sana..." (Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)*

Este desconocimiento es provocado por los mitos relacionados a la enfermedad, lo cual evoca a que el término VIH/SIDA, sea un tema tabú en la sociedad teniendo como consecuencia la omisión del VIH/SIDA como un tema de conversación analizado familiarmente o con los amigos. Muchas de las mujeres entrevistadas refirieron no saber de qué se trataba el VIH al momento de su propio diagnóstico, lo cual es considerado como una de las causales de la transmisión de la enfermedad, ya que el no conocer este tema provoca un descuido en los métodos de protección y de prevención del VIH/SIDA.

> *"Bueno al principio igual fue, medio mal [...] o sea el de tener una enfermedad que no sabía cómo era" (Entrevista N° 8, 3 de Julio de 2012)*

Como se menciona anteriormente el VIH/SIDA, como enfermedad es un tema que generalmente es omitido de las conversaciones familiares, lo cual puede ser provocado por el pensamiento de que el tener esta enfermedad es "para otros", por cuanto, en el caso de las mujeres nunca se pusieron en el lugar de qué pasaría si a ellas se les diagnosticara la enfermedad, considerando que muchas de ellas son

mujeres con una vida socialmente aceptable, siendo madres y esposas, o al menos cuentan con una pareja única.

Relacionado con lo anterior, el hecho de ser mujeres casadas o con relaciones relativamente estables, provoca que las mujeres confíen en sus parejas, desconociendo que siguen siendo personas en riesgo de contagio, considerando la evolución que ha tenido la enfermedad hacia una heterosexualización de la transmisión.

> *"...No, nunca se converso porque es un tema que no le pasa a la gente normal, le pasa a los homosexuales y a las prostitutas..." (Entrevista N° 6, 03 de Julio de 2012)*

Por otra parte dentro de la percepción que tenían las mujeres antes de su diagnóstico se encuentra presente la temática de la muerte relacionada directamente con el VIH/SIDA, ya que anterior a someterse al tratamiento y comenzar un proceso de interiorización del diagnóstico que poseen, visualizaban la enfermedad como totalmente terminal, lo cual se visualiza en el discurso que sostienen al momento reciente de enterarse del diagnóstico.

> *"...yo pensaba que uno se contagiaba de VIH y a los meses se moría, o al año se moría..." (Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)*
> *"...O sea yo escuchaba en las noticias o veía que se yo SIDA, tú lo asimilai a la muerte..." (Entrevista N° 6, 03 de Julio de 2012)*

b. Conocimiento Previo de la Enfermedad

Como se describe en el apartado anterior existe un grupo minoritario que al momento de ser diagnosticadas con VIH/SIDA, han tenido la posibilidad de adquirir mayor información respecto al tema. Dentro del grupo de investigación se presentan dos casos, ambos con conocimientos a través del área educativa, uno de ellos por efectos de enseñanza básica y otro a través de la carrera universitaria que seguía.

En ambos casos es posible visualizar, que el tener un conocimiento teórico un poco mayor que el resto de la población, no fue impedimento para que se les fuera

transmitido el virus, ya que por diversos motivos, internos o externos a su persona, no se utilizaron los mecanismos para evitar la transmisión del virus.

> *"...de repente le decía cuídate con preservativos, si tú me querí cuídate, me dijo "no es que tú después te vas a ir con otro" "no es que tú no querí estar conmigo", y ahí fue cuando yo le dije ya no nos cuidemos más para poder estar juntos y ahí fue cuando yo me contagié..." (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)*

Si bien en su mayoría las mujeres entrevistadas refieren desconocer el motivo de su transmisión, aquellas mujeres que refieren haber adquirido mayor información respecto al tema, tienen alguna orientación respecto al medio por el cual fueron contagiadas y sobre todo el posible contacto que les transmitió el virus, reconociendo su propia conducta de riesgo. Percibiendo además en su relato, como se menciona en el párrafo anterior, que tenían conocimiento respecto a los métodos de cuidado.

> *"...Yo creo que pudo ser en la universidad, en los carretes, a nosotros nos regalaban preservativos por estudiar obstetricia, entonces yo estoy muy acostumbrada a usar preservativo, no se po, pueden haber sido 50, 100 minos que me tire y todos con preservativo [...] Entonces con el otro si tuve relaciones anales, ahí perdí, quizás no me lo hubiera contagiado." (Entrevista N° 7, 25 de Julio de 2012)*

Sin embargo el tener un proceso educativo respecto al tema, les permitió reconocer los procedimientos respecto a la aplicación del Test de ELISA y sobre todo de reconocer el momento en el cual desde el área médica, se sospecha de la existencia de la enfermedad, y posterior confirmación.

> *"...Y estaba feliz y me hice los exámenes y feliz y cuando el matrón me dijo que el VIH que si me lo quería hacer, me lo hice confiada, después me entregaron todos los documentos menos ese y un día el matrón me llama en la tarde que me tiene que entregar unos exámenes y yo sabiendo el conducto regular que tiene eso, ya le dije listo. Me vine para acá y me puse a llorar altiro, pensaba seguro que salió malo..." (Entrevista N° 7, 25 de Julio de 2012)*

Por otra parte podría pensar que al tener un conocimiento sobre el VIH/SIDA, los cuidados y la población contagiada, la percepción respecto a la enfermedad pueda ser distinta a la recabada por el resto de la población entrevistada, sin embargo, esta situación no es así, ya que en ambos casos siguen percibiendo a la enfermedad con temor, observándola como una enfermedad que las amenaza de muerte constantemente.

> *"...imagínese yo un año atrás cuando estaba sacando mi básica tuve que hacer un trabajo de la enfermedad, porque siempre le mandan a hacer un trabajo cuando está terminando la básica, y justo ese año, ese mismo año tuve que hacer el trabajo. Entonces ponerme en el lugar de la persona, [...] tuve que hacer el diagnóstico y todas esas cosas, del bicho que éste, viste que le dicen el bichito, del bicho este que estaba en el cuerpo de la gente, entonces ahí me acordé de cuando yo había hecho ese trabajo entonces igual me sentía*

E. Enfrentar Diagnostico de VIH/SIDA.

El VIH/SIDA ha sido la gran pandemia del Siglo del XX, siendo una de las mayores metas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), erradicarla para el año 2016. Desde la perspectiva de la transmisión vertical, esta ha ido disminuyendo, siendo sin embargo contradictorio el aumento de las notificaciones en el género femenino con pareja única, cambiando las estrategias de prevención hacia lo que respecta la mujer.

UNIVERSIDAD DE TARAPACÁ BIBLIOTECA

Lo significante de este nuevo proceso de las mujeres que vive con esta enfermedad hoy en día, es que ven en desmedro su autonomía, ya que, si bien desde los análisis que se pueden realizar a través investigación de las historias de vida de aquellas mujeres que son objeto de este estudio, muchas de ella cuentan con pareja única, lo cual provoca que sean incapaces de comprender un diagnóstico positivo de VIH/SIDA.

Como se ha mencionado en apartados anteriores, el enfrentar un diagnóstico de esta enfermedad para cualquier ser humano es un proceso complejo, lleno de dudas, de temores y contradicciones, ya que no se entiende por qué esto les está pasando. Sin embargo esto se vuelve más difícil de aceptar cuando las cosas se han

realizado con conductas de manera aceptables por la sociedad, sin poder imaginarse una confirmación de padecer de VIH/SIDA.

> *"...llame a mi marido al trabajo y mi marido dejo botado el trabajo y se vino para aca para acompañarme a ver el resultado, fui al matron y cuando me dice bla bla bla, fue terrible y a mi esposo no lo dejaron entrar, le dijeron espere afuera porque lo que le tengo que decir a su señora es confidencial. En fin, que cuando yo Salí de la consulta el ya no estaba ahí, se había ido. Asi que me vine para aca a la casa como en shock, llorando, llorando, pensando lo peor, tengo que abortar este hijo yo no puedo traer al mundo un hijo enfermo, no lo voy a traer para que sufra..." (Entrevista N°7, 25 de Julio 2012)*

En apartados anteriores que dicen relación con la maternidad, se puede ver reflejado que la etapa de vida en la que se ésta es preponderante a la hora de enfrentar la confirmación de ser VIH positivo, ya que si bien el diagnostico en todo momento es difícil de asimilar, este se podría ver acrecentado cuando se encuentra en proceso de embarazo, donde el temor ya no solo es por su propia vida, si no que pasara con el niño que se está gestando y si este adquirirá la enfermedad.

Este temor se puede ver reflejado, en el extracto señalado, donde si bien para ella como mujer es complejo el proceso de confirmación de la enfermedad, el temor es mayor con respecto a la salud del niño que esta por nacer.

> *"...yo al principio lo tome mal el mismo día que me dijeron en la clínica, lo tome mal, hay mal mal pero mal, mas encima que yo me sentía mal fue peor. El doctor me dice, eso, perdón el paciente que estaba antes que yo habían 7 doctores y cuando yo entre se quedaron 5 y hay dije aquí encontraron algo y le dije doctor dígame altiro que pasa, me dice siéntate y me dice las dos confirmaciones de Santiago salieron positiva." (Entrevista N°14, 3 de Julio de 2012)*

Se percibe desde los dos extractos mencionados anteriormente, lo complejo que fue recibir los resultados positivos del exámenes de VIH/SIDA, relatan que para ellas fue "como que se le acabara el mundo", comienzan los temores propios de la enfermedad, con un dejo de desesperanza por no saber cómo será su futuro llevando esta enfermedad, qué pasara con sus familias, como lo enfrentaran y por sobre todo, que pasara con sus hijos y como enfrentaran el proceso de revelación diagnostica con ellos; dándoles a entender que padece de una enfermedad, si bien hoy en día desde la

visión medica, es una enfermedad considera crónica y no mortal, aun existe en la sociedad mitos relacionadas con esta, incidiendo en la percepción del como creen que aparece o comienza a existir el VIH/SIDA.

En algunas circunstancias el enterarse de que poseen la enfermedad puede frustrar etapas de la vida, como por ejemplo entorpecer y ver truncadas las metas propuesta para su futuro, debido a que el asimilar que se es VIH positivo, puede volverse conflictivo, por temor a que pasara con la vida de la persona y que para objeto de este estudio nos referimos a mujeres viviendo con VIH/SIDA.

> *"...estudié cuatro años de Educación Parvularia, de los cuales aprobé tres por decirte algo, me eché dos ramos. Y... claro después estaba en cuarto año cuando entero a mitad año de mi enfermedad. Y sí pá mi fue un colapso, los primeros meses me mandaron a la mierda, literalmente, me hundí, demás era muy inmadura, no supe como aceptarlo" (Entrevista N° 3, 25 de Junio 2012)*

Tanto la madurez emocional, como la edad en que se presenta la confirmación de la enfermedad puede resultar preponderante a la hora de asimilar el diagnostico, ya que cuando se es muy joven, se dificulta la comprensión de que se posee una enfermedad cargada de estigmas sociales, donde además el desconocimiento por verse tan alejadas de que esto les pueda ocurrir a ellas las vuelve a un más vulnerables a la hora de enfrentar el VIH/SIDA, cayendo en muchas ocasiones en conducta que atenta contra sus propias vida, de manera de evadir la enfermedad.

> *"...yo caí en un proceso de depresión muy fuerte que me llevó al consumo de drogas y de alcohol, como por tres meses me... en el fondo me quería destruir, anularme eeh matarme consumiendo droga y... me fui en una volá muy fuerte..." (Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)*

Los conflictos internos que puede producir el enfrentar un diagnostico de VIH positivo, puede llevar a conductas destructivas como se menciona con anterioridad, lo que se puede percibir como una visión negativa de como se asimila

la enfermedad, buscando vías de escapes que les ayude a evadir que son VIH positivo. Esta manera de con vivir con el proceso de confirmación diagnostica puede estar influida por previas experiencia de vida que han debilitado la capacidad de resiliencia.

Para algunas mujeres el ser diagnosticadas con la enfermedad, puede que no sea el conflicto en sí mismo de estar enferma, si no que la preocupación se aboca a como lo aceptaran los demás, como será el proceso de darles a conocer a sus familiares que ellas poseen un diagnostico positivo de VIH/SIDA y por sobre todo como explicaran a sus hijos cuando estos tengan capacidad de comprender lo que significa su enfermedad.

> *"...mira para mí en el momento que les tenga que contar a mis hijos va a ser fuerte porque por el momento lo veo como una enfermedad normal. Mira yo me cuido y me tomo mis medicamentos y todo así que lo veo como una enfermedad normal, pero ya cuando llegue el momento de contarle a mis hijos va a ser el momento fuerte yo creo..." (Entrevista N°13, 03 de Julio de 2012)*

Cada persona vive la etapa de confirmación, de manera diferente, muchas veces tratando de no asimilar lo que se le ha revelado, por temor a confirmarla desde su propia intimidad. Al enfrentar diagnóstico, este muchas veces puede ser anulado por circunstancias que se están viviendo en el momento de la confirmación que se sobreponen a la revelación traumática que refieren con respecto a ser VIH positivo.

> *En ese momento como que no me di el tiempo de asimilar las cosas porque en ese momento yo estaba viendo que él estaba mal y que tenía que estar con él. No me di el momento de pensar en mí. Tenía que ver por el papá de mi hija y no podía estar mal. No podía decaer en ese momento y tenía que estar con él sí o sí. (Entrevista N° 7, 25 de Julio de 2012)*

Se puede analizar desde este extracto, una asimilación tardía del enfrentamiento del diagnostico de ser VIH positivo, donde prima la preocupación por el estado de salud del otro, no pudiendo de esta manera darse el tiempo para pensar

en lo que se le estaba revelando en ese minuto, de esta manera tomando un rol de *negación hacia la aceptación de la enfermedad*, pero que a su vez, se responsabilizas del cuidado de su salud.

El enfrentamiento del diagnostico de VIH/SIDA, se puede vivir de diversas maneras, según lo analizado desde las entrevista, pasando por procesos conflictivos, como de negación de la enfermedad. Se concluye de esta manera según lo recabado desde las experiencias de vida relatadas en las entrevistas, que asimilar el VIH/SIDA como una enfermedad propia, es un proceso complejo, lleno de dudas, rencores y temores para la mujer que vive con la enfermedad.

a. Visión mortal de la enfermedad

Como se ha mencionado reiteradas veces en el presente análisis el VIH/SIDA, es una enfermedad que ha sido estigmatizada por la sociedad, creando de esta una visión de motarlidad inminente, se cree aun que una persona que contrae la enfermedad morirá al poco tiempo, deteriorado y enflaquecido, esto responde a la desinformación por parte de la población con respecto a lo que es realmente el VIH/SIDA.

> *"...me tienen que aumentar esos medicamentos me tienen que hacer que aumente. Pero también puede ser que no me aumente nada y de aquí a que tenga a mi hijo este tan débil y que me muera." (Entrevista N°7, 25 de Julio)*

La terapia antirretroviral, es el tratamiento indicado para el VIH/SIDA, creyendo muchas personas que padecen la enfermedad que esta podría ser la cura, por ende se aferra a la idea de que una vez confirmado el diagnostico, debe empezar con el tratamiento medicamentoso de inmediato.

Lo mencionado con anterioridad se puede percibir desde el extracto señalado, donde ella creo que si no le aumentan los medicamentos, la enfermedad aumentara y ella morirá, lo que se ve reflejado el temor que existe frente al VIH/SIDA, asimilándola como una enfermedad mortal.

- **Evasión de la enfermedad**

Si bien el tema de enfrentar un diagnostico positivo de VIH/SIDA, es un proceso difícil, con el transcurso del tiempo, esta se puede asimilar, pero existen algunas mujeres que forjan un rol de evasión en cuanto a la enfermedad, donde al momento de preguntar por esta, ellas refieren que algo que quisieran olvidar, de la cual les resulta complejo hablar.

> *"...pero igual de repente te da la... empesai a pensar y yo trato de no... de evadir, evadir eso, como que hubiera tenido un refriado, me quitaron el refriado y se me quitó y chao, porque no he tenido nada po." (Entrevista N°5, 03 de Julio 2012)*

El evadir la enfermedad puede resulta perjudicial para el cuidado de la salud que debe tener una persona que vive con VIH/SIDA, esta manera de enfrentar la enfermedad, responde a contradicciones que se le presentan a la mujer una vez enteradas del diagnostico, donde si bien tienen conocimiento de que es un enfermedad mortal, denominada a si desde la sociedad, el hecho de no verse enferma o como se caracteriza a una persona con VIH/SIDA, las lleva a evadir la enfermedad a no responsabilizarse de su estado de salud, lo cual podría influir en una baja adherencia en el tratamiento.

Por otro lado se percibe desde el análisis de las entrevistas realizadas, otra forma de evasión de la enfermedad, la cual responde a que cada acto relacionado con esta les recuerda que ellas tienen VIH/SIDA. Acá la evasión es una vía de escape a la negación de la enfermedad, no pudiendo de esta manera sobre llevar el proceso conflicto de ser VIH positivo.

> *"Pero a mí me deprime de verdad me deprime solamente entrar al hospital y mirar esa sección, a lo mejor no soy la primera a lo mejor son varias, pero igual me deprime". (Entrevista N°5. 03 de Julio)*

Desde el extracto mencionado se percibe como negativo todo aquello que recuerde la enfermedad, teniendo conciencia que quizás deben haber más mujeres pasando su mismo proceso, el asistir al hospital, el tomar los remedios le hace

recordar que ella vive con VIH/SIDA, lo que como se ha mencionado con anterioridad las lleva a la evasión de la enfermedad.

b. Visión de Enfermedad Crónica.

Cuando una persona se entera que vive con VIH/SIDA, tiende a cuestionarse su futuro sobre todo en lo que se refiere a la proyección de su salud, en el caso de aquellas mujeres entrevistadas esta situación no es distinta, ya que la mayor parte de las entrevistadas en el momento de su revelación diagnóstica pasaron por procesos de conflictos, sin embargo, algunas de ellas lograron un punto de equilibrio entre la frustración de poseer esta enfermedad y las proyecciones de un futuro, logrando percibir al VIH/SIDA ya no como una enfermedad mortal, sino que logaron percibirla como una enfermedad crónica.

> *"mmm..., ósea, ni tanto, ni bien po', pero creo que lo asumí, lo asumida, ósea no se si lo habré asumido todavía, derrepente me achaco, cosas a sí, pero bien, bien, bien igual..." (Entrevista N° 12, 27 de Junio de 2012)*
>
> *"...por el momento lo veo como una enfermedad normal. Mira yo me cuido y me tomo mis medicamentos y todo así que lo veo como una enfermedad normal [...] Les digo que es una enfermedad común y corriente y tengo que llevarla como corresponde..." (Entrevista N° 14, 3 de Julio de 2012)*

¿Pero cómo se logra esto? Cuando las mujeres se enteran del diagnóstico comienzan un proceso de intervención que les ayuda observar el VIH/SIDA, como una enfermedad crónica, ya que los equipos médicos empoderan a las mujeres como actores de su propio tratamiento, lo cual favorece al autocuidado de las mujeres, quitando los estigmas de mortalidad y negatividad que se han desarrollado en esta enfermedad.

Esta visión de enfermedad crónica permite a las mujeres seguir proyectándose en la vida, visualizando un futuro favorable sintiéndose capaces de guiar una familia, y asumir responsabilidades en el cuidado y crianza de sus hijos y asumir otras responsabilidades que no solo refieren al ámbito familiar, sino también al plano laboral y social.

"Sí, a parte que en el colegio me quieren harto a mí, a parte que participo harto yo, en todo lo que pueda participar, soy bien participativa" (Entrevista N° 4, 6 de Julio de 2012)

"veo el tema de los gastos comunes del block, en el colegio soy presidenta del centro padre soy bien activa (risas)" (Entrevista N° 14, 3 de Julio de 2012)

Algunos indicadores de esta aceptación dicen relación con la revelación del diagnóstico, reconocer que poseen la enfermedad, y aceptar el tratamiento, sumando a lo anterior el asimilar óptimamente las consecuencias de vivir con VIH/SIDA, como por ejemplo la conciencia respecto a la utilización del preservativo con la pareja.

"ahora sí nos empezamos a cuidar con preservativos, porque se nos dijo que era de riesgo él estando con medicamento y yo no, que tuviéramos relaciones sin preservativos, a pesar de que ha sido un tema igual pá nosotros pero hay que aceptarlo no mas pó o sea, eso es lo mejor" (Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)

Otro factor a considerar en el tema de la aceptación, dice relación el nivel de asimilación que tienen algunas mujeres respecto a los factores de riesgo de las cuales son vulnerables, por lo cual asumen una postura de sumisión frente a la posibilidad de estar contagiada, por cuanto, si bien al momento del diagnóstico pasan por el proceso de frustración, luego se sobreponen y asimilan su enfermedad.

Se me viene el mundo abajo, aunque después tomé fuerzas por mis hijas, aparte que yo igual soy una persona fría y estaba preparada psicológicamente para recibir el diagnóstico ya que mi pareja desaparecía por un mes y después volvía, a mi pareja también le hace el examen y ahí le salió positivo. (Entrevista N° 4, 6 de Julio de 2012)

Proceso de Enfrentamiento del VIH



4.3 POSICIÓN FRENTE A LA REVELACIÓN DIAGNÓSTICA DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA.

La revelación de un diagnóstico es un proceso complejo que debe enfrentar una persona cuando se les es declarada una enfermedad, donde el evitar el dolor a un familiar se constituye como uno de los principales dilemas al que se enfrenta la persona con algún diagnóstico grave. Sin embargo cuando este diagnóstico se relaciona a una enfermedad de transmisión sexual (ETS), esta situación se hace más compleja debido a las consecuencias que esto puede tener, en cuanto a la visión que otros se harán de la persona afectada.

En el caso del VIH/SIDA, esta situación no es distinta, ya que las personas que son diagnosticadas con esta enfermedad, deben enfrentarse a los estigmas relacionados a ella, por cuanto la decisión de comentar o no su diagnóstico se ve determinada por la capacidad de enfrentar el enjuiciamiento social, al que podría ser sometida.

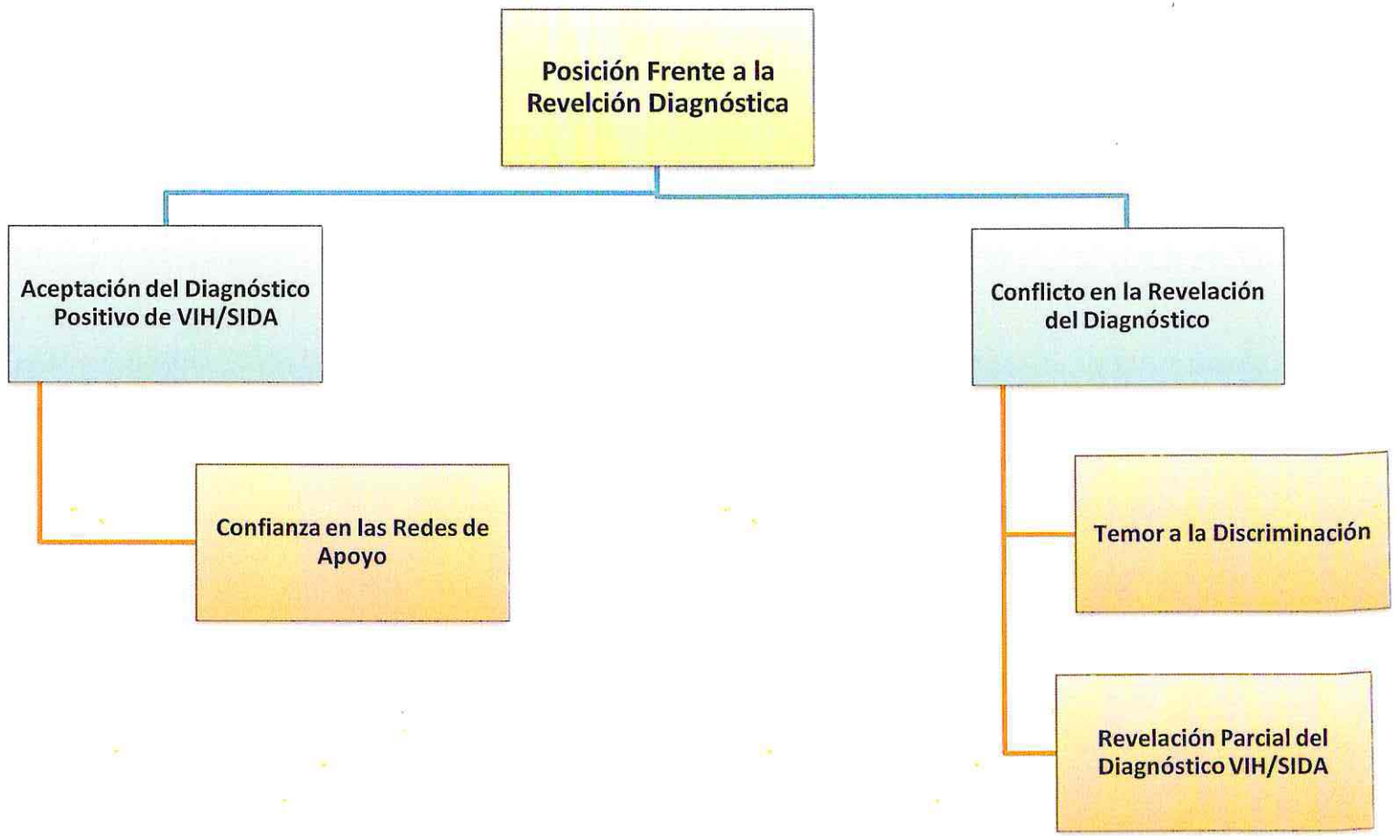
En el caso de las mujeres este enjuiciamiento se ve potenciado por el carácter de madres, ya que dentro de los mitos que rodean al VIH/SIDA, se encuentra el hecho de ser enjuiciadas como promiscuas a las mujeres con diagnóstico positivo, por lo cual también se pone en tela de juicio su capacidad de ser buenas madres.

El hecho de que sean madres, también se transforma en un agravante para determinar si se comenta o no el diagnóstico, ya que no solo ellas serían "presas de la discriminación", sino también sus hijos, es por esto que muchas mujeres deciden no revelar sus propios diagnósticos.

Es así como es posible determinar que los principales factores para tomar la decisión de revelar o no el diagnóstico a terceros, son: la capacidad de enfrentar la discriminación y la confianza en las redes de apoyo, ya que son estas últimas las que deberán ser capaces de contener a las mujeres con diagnóstico positivo y prestar ayuda para sobrellevar esta situación, sin embargo no siempre se cuenta con esta red, por lo cual algunas mujeres llevan en silencio su enfermedad, sin compartir este secreto, ni siquiera con sus padres, sus parejas, ni sus hijos.



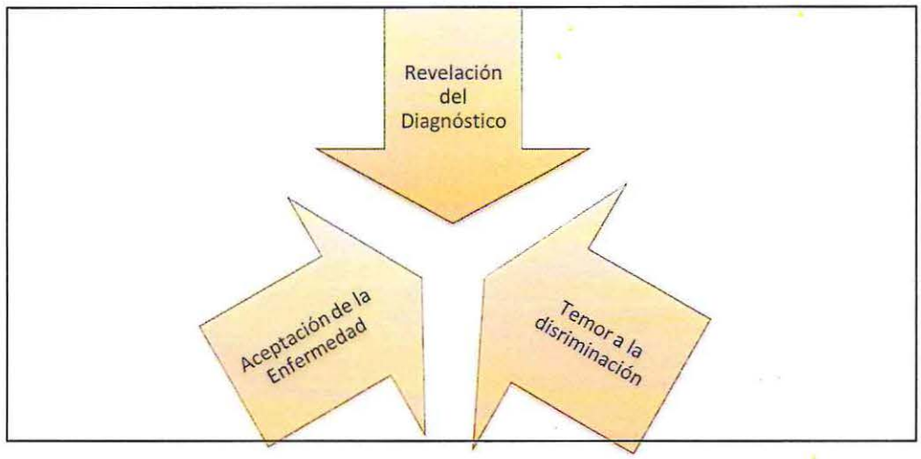
Esquema N° 5: Posición Frente a la revelación Diagnóstico



A. Aceptación del Diagnóstico de VIH/SIDA.

Como se observa en el esquema anterior, el proceso de revelación diagnóstica se ve influenciado por dos factores, la confianza en las redes de apoyo y el temor a la discriminación, sin embargo existe un tercer factor y quizás el de mayor relevancia al momento de enfrentarse a la posibilidad de contar que se tiene VIH/SIDA, el cual se relaciona a la aceptación que tiene la mujer respecto a su enfermedad.

La aceptación del VIH/SIDA, como se observa en el análisis anterior, "Percepción del VIH/SIDA", es un proceso complejo que no es "alcanzado" por todas las mujeres que tienen este diagnóstico, sin embargo a través de las entrevistas es posible observar que una de las variables para determinar si una mujer acepta o no su diagnóstico dice relación con la posibilidad de que esta exponga su situación de salud a las redes tanto familiares, como de amistades, ya que es aquí donde la mujer se acepta siendo capaz de enfrentarse y mostrarse socialmente como una mujer que vive con VIH/SIDA.



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO BIBLIOTECA ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

En relación a lo anterior, es posible determinar que cuando una mujer acepta su diagnóstico, avanza hacia una revelación del mismo, sin embargo este proceso no está exento de dificultades, ya que si bien la mujer decide por diversos motivos comentar este diagnóstico, siempre se encuentra en un proceso de conflicto temiendo ser discriminadas, por lo cual esta revelación, en escasas ocasiones se realiza en el total de sus relaciones sociales y familiares.

"...igual me dio como plancha decirlo o te da vuelta la espalda tu familia o te apoya tu familia po..." (Entrevistas N° 10, 26 de Julio de 2012)

a. Confianza en las Redes de Apoyo.

¿Pero que motiva a una persona a contar su diagnóstico?, como se ha observado en algunos relatos la revelación del diagnóstico en ciertas ocasiones es motivada por la búsqueda de contención, debido a las complejidades por las que atraviesan las mujeres al momento de enterarse que poseen la enfermedad, ya que el conocer su propio diagnóstico provoca en ellas crisis personales, derivadas de la revelación de la enfermedad y otras problemáticas que han vivenciado con anterioridad las mujeres, como por ejemplo relaciones de pareja conflictivas que han incidido en la transmisión del VIH/SIDA.

Lo anterior provoca que las mujeres y en general las personas que viven con esta enfermedad, en un principio se sientan confundidas, ofuscadas, requiriendo apoyo emocional, recurriendo, en la mayor parte de las ocasiones, a las redes familiares considerando que estas se presentan como las primeras redes que el ser humano construye en la sociedad por lo cual las conexiones afectivas también se presentan como un determinante al momento de elegir a que personas se les revelará el diagnóstico.

"...La única que sabe es mi mamá, porque claro mi novio estaba en Curicó en ese momento mi mejor amiga estaba en España, o sea estaba sola yo, y aparte que mi mamá no entendía que me pasaba o porque estaba yo así, entonces le tuve que contar a mi mamá, me sirvió pa desahogarme como para tener a alguien en quien apoyarme..." (Entrevista N° 6, 3 de Julio de 2012)

"...porque yo les conté, y ya no podía más con todos los problemas que tenía y mi pareja que se portaba mal, con lo que me criticaban que yo había dejado tira a mi hija, que el otro tenía razón, por todo lo que estaba pasando, estaba muy mal... y le conté a mi familia..." (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)

Si bien la revelación del diagnóstico es una opción personal, cuyo principio se encuentra respaldado por la Ley 19.779 que establece las normas relativas al VIH/SIDA, en ocasiones este principio se ve violado por familiares o personas a quienes se les ha revelado la enfermedad comentando el diagnóstico con otras personas o la indagación de terceros en el diagnóstico, por lo cual la aceptación en este caso se determina por la capacidad de asumir frente a este tercero su condición de vivir con VIH/SIDA y asimilar que otros conozcan su enfermedad, por lo cual es posible deducir una posible asimilación del propio diagnóstico.

"no, se entero por mi hermana, que mi hermana cuando de repente anda con la tontera, anda tomá, se empezó a acordar y le da pena que yo esté enferma pero, es fome porque se lo empieza a contar a medio mundo porque igual tu quedai plop, te quedai pa dentro cuando dice ya me dice "le conté a esta persona ¿y tú te enojai?" que onda si ya lo contaste..." (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)

Como se observa desde los análisis anteriores el temor a ser discriminadas es un sentimiento transversal a las mujeres que viven con VIH/SIDA, que traspasa al momento de revelar el diagnóstico, por lo cual en ocasiones tras ser comentado ellas comienzan a cuestionar si la decisión tomada ha sido la correcta, considerando que en ocasiones esta revelación no se hace de manera consciente.

"Una vez con el copete se me salió [...] Emmm..., la cabras no van a querer seguir juntándose conmigo, pero no, como te digo compartimos juntas, porque todos los días nos tomamos una cervecita, compartimos con ella..." (Entrevista N° 2, 21 de Junio 2012)

Una segunda motivación para revelar el diagnóstico, dice relación a la necesidad de comentar que poseen la enfermedad a sus parejas especialmente con aquellas cero discordantes, presentándose lo anterior como un tema de conflicto frente a la revelación de ser mujeres que viven con VIH/SIDA, considerando que ellas se enfrentan cara a cara con los temores de la discriminación asumiendo también que las relaciones afectivas de las cuales son partes pueden verse quebrantadas al revelar el diagnóstico, por lo cual se encuentran frente a la disyuntiva de contraponer sus sentimientos y emociones frente a la responsabilidad de proteger a sus parejas de la enfermedad.

Esta iniciativa de revelar el diagnóstico se ve determinada una vez más por la confianza que en este caso se tiene con la pareja, y la capacidad de este de comprender y brindar apoyo a la mujer. Sin embargo en ocasiones esta decisión se ve determinada por las presiones que ejerce la pareja en cuanto a las relaciones íntimas, obligándolas a enfrentarse a la revelación corriendo los riesgos que esto puede significar.

"...lo conozco a él y claro fue como muy... como que todo se fue dando no más pó, lo conocí, nos gustamos, nos conocimos y cuando yo vi que las cosas podían ir avanzando un poco más un día le cuento..."(Entrevista N° 3, 25 de Junio de 2012)

"me busqué a otra persona y a mí me daba miedo decirle que yo estaba enferma, y él quería intimidad y yo no quería estar con él [...] llegó el momento en que tuve que decirle: sabes que porque yo no quiero acostarme contigo, le dije yo tengo esta enfermedad y no quiero contagiarte, si tu quieres estar conmigo ponte un preservativo, puta el quedo pa dentro po, yo le dije parece que no quedaste muy bien así que es mejor que me valla" (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)

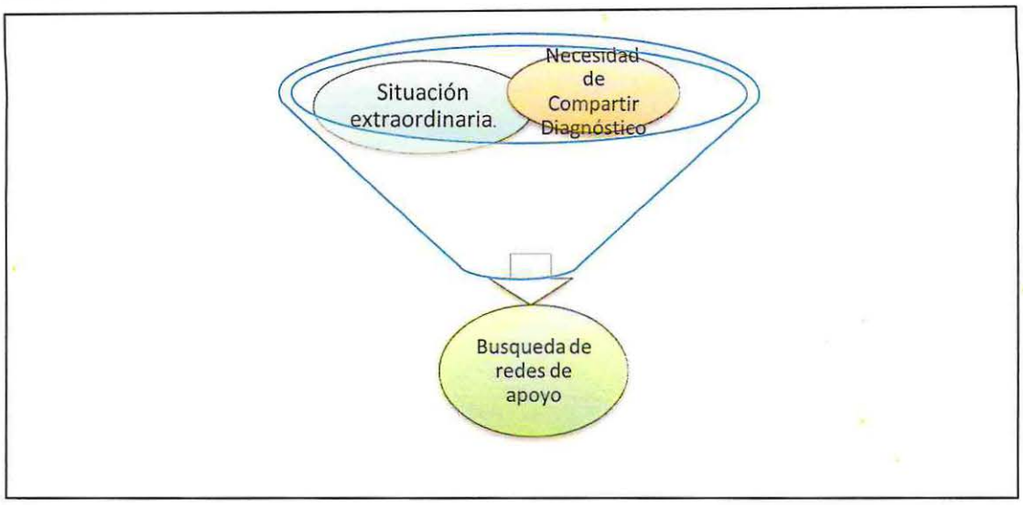
B. Conflicto en la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA.

Como se relata anteriormente la revelación del diagnóstico es quizás uno de los procesos más complicados por los que atraviesa una persona y en este caso una mujer que vive con VIH/SIDA, en donde las mujeres al relatar que poseen la enfermedad, se exponen a la opinión y al enjuiciamiento social. Es por esta razón que gran parte de la población femenina expone su diagnóstico pero solo a algunas personas de su entorno social y familiar u ocultándolo por miedo al rechazo de estos mismos.

El elegir a quienes se les rebelará el diagnóstico es quizás uno de los momentos de mayor angustia relatados por las mujeres, ya que se encuentran en la incertidumbre frente a la reacción de aquellos a quienes se les referirá esta información, poniendo a prueba a aquellas personas sujetas a su confianza, con el temor constantes de ser discriminadas, especialmente en aquellas personas con las cuales mantienen relaciones afectivas.

Sin embargo esta revelación del diagnóstico no siempre se realiza por propia iniciativa, sino que se ve forzada por situaciones extraordinarias, que obligan a las

mujeres a buscar una red de apoyo capaz de apoyarlas en el proceso de su enfermedad.



a. Temor a la discriminación

Como se ha mencionado en reiteradas ocasiones, el VIH/SIDA es una enfermedad cargada con el estigma social, debido a como la sociedad cree que se produce la transmisión de la enfermedad, lo que generalmente recae en un desconocimiento e ignorancia con respecto al tema. Es por esto que además cuando se habla de la enfermedad se ve lejana desde el plano personal, siendo como seres humanos reticentes a creer que con el solo hecho de tener una vida sexual activa surgen factores de riesgo que los hacen vulnerables a contraer el VIH/SIDA.

Debido a lo anteriormente señalado, el proceso de revelación diagnóstica del VIH/SIDA, para quienes viven con la enfermedad, se torna complejo, debido a la dualidad existente en el ser humano, que tienen por una parte la necesidad de sentir apoyo y contención, cuando se enfrentan a este diagnóstico, contraponiéndose la idea de cómo lo enfrentaran sus seres queridos y si revelarles que padecen de VIH/SIDA será la mejor opción. Esta situación puede ser compleja para quienes viven con la enfermedad como para su círculo familiar y amigos, ya que, nadie a excepción de quienes han profundizado en esta temática se encuentra realmente educado en cuanto a lo referente del VIH/SIDA.

La falta de educación en cuanto a esta enfermedad, por parte de la sociedad, conlleva en muchas ocasiones a tener una visión errada a los que realmente es vivir con VIH/SIDA, esto se debe en parte a la carencia en información desde las políticas públicas, que se ven reflejada en las campañas presentes en los medios de

comunicación, en donde se resalta la realización del examen, mostrando y acrecentando el temor en la sociedad respecto del VIH/SIDA, como enfermedad mortal, ignorando cuales son realmente los medios de contagio y como es la enfermedad hoy en día, lo que se ve reflejado en la discriminación eminente de quienes viven con VIH/SIDA.

Desde las entrevistas realizadas se percibe el proceso de revelación diagnóstica de la enfermedad, como conflictivo para aquellas mujeres que viven con VIH/SIDA, ya que como se menciona con anterioridad, el desconocimiento de la enfermedad por parte de sus familia, amigos, pareja, etc., la lleva a no revelar el diagnóstico y vivirlo solas, por temor a ser discriminadas, ya que en ocasiones al hablar de la enfermedad, esta se percibe como una pandemia contraída por gente que lleva una vida inadecuada a lo aceptado por la sociedad.

> *"Al principio no lo asimilai bien, pero después te pegai como con una piedra en los dientes como se dice, delicada tení que llevar una enfermedad que es el VIH que es muy discriminado en Chile." (Entrevista N°10, 26 de Julio 2012)*

Se percibe que el conocimiento popular que tiene la mujer respecto de la enfermedad, incrementa el temor hacia la enfermedad donde para quien la padece, se dificulta el poder enfrentar el diagnóstico de VIH/SIDA.

> *"Porque si no lo sabe tu familia, te aíslan, mi mamá te limpiaba todo con cloro, y eso más me dolía. No dejaba que me acercara a mis niños, para ella era como andar discriminando y eso duele." (Entrevista N°1, 15 de Julio 2012)*

Con el pasar de los años, el tema de la discriminación en torno a personas que viven con VIH, sigue siendo inminente, siendo más duro en el caso de las mujeres, ya que desde lo que se rescata de las entrevistas ven acrecentado, en el hecho de ser madre y vivir con VIH/SIDA, la discriminación siendo uno de los mayores temores el cómo les revelarán el diagnóstico a sus hijos.

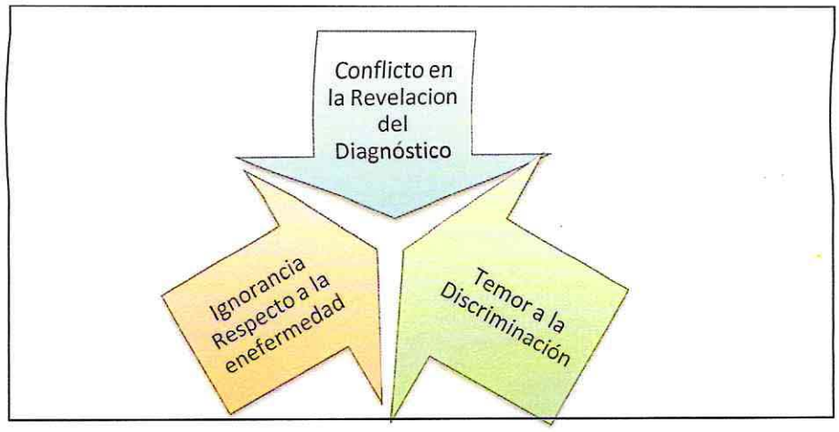
- **Desconfianza en redes de apoyo.**

Las redes de apoyo que pueda poseer un ser humano, son de gran relevancia a la hora de enfrentar momentos críticos que se pueden presentar en la vida, donde la contención y el apoyo son claves para poder sobrellevar eventos que pudiesen ser complejos en un ser humano. El VIH/SIDA, no deja de estar fuera de ser difícil de enfrentar, donde como se menciona en reiteradas ocasiones, el desconocimiento y desinformación en cuanto el tema conlleva a tener una percepción errónea de lo que es el VIH/SIDA.

El revelar el diagnóstico de la enfermedad, podría ayudar a enfrentar de una mejor manera el vivir con VIH/SIDA llevando este proceso en compañía, favoreciendo en la adherencia del paciente tanto al tratamiento médico como los protocolos establecidos para el VIH/SIDA. Esto desde el análisis de las entrevista, no se refleja ya que el temor por la discriminación y el miedo al rechazo, conllevan a que las mujeres esconda su enfermedad, viviendo el enfrentamiento del VIH/SIDA, de manera solitaria.

> *"igual sea por miedo, miedo a que me rechacen [...] una vez mi hermana dijo que si alguien en mi familia tuviera eso yo lo rechazo". (Entrevista N° 8, 13 de Julio de 2012)*

El miedo por el rechazo a quienes viven con VIH/SIDA, es recurrente desde el análisis de las entrevista, pudiendo ser este factor predominante a la hora de una adecuada adherencia al tratamiento, haciendo del proceso de adaptación hacia la enfermedad conflictivo, llevando esta situaciones a realizar conductas destructiva de manera de olvidar que son VIH positivo.



b. Revelación Parcial del Diagnóstico de VIH/SIDA

Como se ha mencionado en relatos anteriores el revelar el diagnóstico es una decisión personal de quien vive con VIH/SIDA, por lo cual muchas mujeres deciden incluso en ocasiones no revelar que poseen la enfermedad, sin embargo en algunas de ellas se ven enfrentadas a situaciones extraordinarias, que "las obligan" a buscar alguna red de apoyo en quien puedan confiar para contar que viven con la enfermedad, o se ven enfrentadas a situaciones en que el diagnóstico se realiza sin su consentimiento. Esta situación provoca variados conflictos internos, ya que la revelación no se realiza de manera voluntaria

Esta situación se ve replicada en gran parte de las entrevistadas donde la develación de su estado serológico, se realiza en gran parte de la población a la familia, considerando que especialmente en Chile, la familia es identificada como el núcleo de la sociedad por lo cual se encuentra en la conciencia cultural de la población la importancia de estos lazos como primera red de apoyo, en especial las madres, considerando el rol de contención a los hijos que se les ha adscrito.

Es debido a lo anterior que las mujeres que viven con VIH/SIDA, buscan en sus madres la contención y el apoyo requerido para sobrellevar la enfermedad, confiando en ellas a su vez el cuidado de sus hijos; considerando que es el cuidado de los hijos el principal motivo para contar que viven con VIH/SIDA, ya que en su mayoría visualizan la enfermedad como el fin de sus vidas.

"Al principio yo no quería decirles y después con la Asiste Social, del Van Buren, la Srta. Lidia, me dijo que nos teníamos que juntarnos, porque la niña iba a pasar al cuidado, igual que el XXX al cuidado personal a mí mami y ahí me dijo. Yo le dije, en la micro, en el colectivo le conté, pero mi mami, aquí todos me han dado el apoyo, al contrario acá nunca se habla de eso" (Entrevista N° 2. 21 de Junio de 2012)

Si bien se ha resaltado el apoyo familiar como la primera red a la que acuden las mujeres que viven con VIH/SIDA, existen ocasiones en que esta red no se presenta como primordial, esto debido a las historias de vidas de las mujeres anteriores a sus diagnósticos, en donde han tenido experiencias conflictivas con su entorno familiar, o simplemente el temor a provocar daño en sus padres las hacen ocultarles que viven VIH/SIDA, en este segundo punto la motivación presente se determina por el cuidado y la falta de comprensión que podrían tener respecto al diagnóstico que poseen sus hijas.

"...porque nooo, como te digo porque yo lo evado. Entonces no, decirle algo que a lo mejor les va a afectar a ellos, mejor que no, prefiero no comentarlo..." (Entrevista N° 5, 3 de Julio de 2012)

Sin embargo las mujeres no dejan de revelar su diagnóstico, debido a la necesidad emocional afectiva del ser humano, por lo cual canalizan este requerimiento satisfaciéndolo a través de las amistades y/o las relaciones de pareja.

Esta confianza selectiva en las redes de apoyo, permite generar equilibrios en la emocionalidad de las mujeres, considerando que el contar con una persona a quien confidenciarles que viven con la enfermedad se presenta como una válvula de escape, descomprimiendo la carga emocional que conlleva vivir con VIH/SIDA.

"...no estaba sola estaba con una amiga y mi amiga también tiene lo mismo y después me entereé que... ella me dijo no si yo también tengo lo mismo, no te preocupí y yo tuve todo el apoyo de ella todo el apoyo de ella, nunca me dejo sola..." (Entrevista N°8, 13 de Julio de 2012)



4.4 PERCEPCIÓN FRENTE A LA INTERVENCIÓN EN SALUD DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA

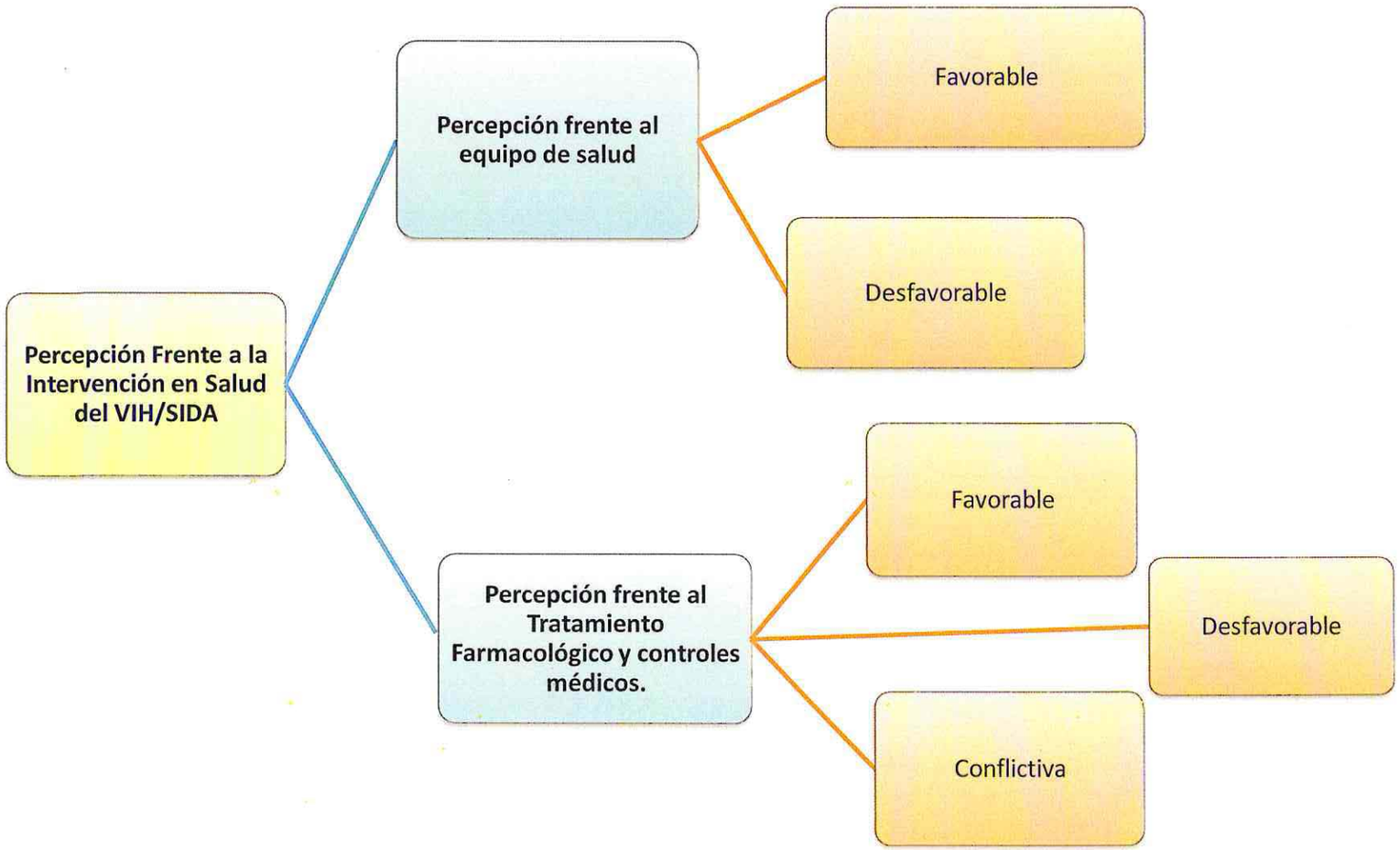
En Chile el tratamiento del VIH/SIDA data desde el año 1993, con la aplicación del primer protocolo para enfrentar la enfermedad, sin embargo la intervención en salud de la enfermedad tiene su inicio en 1984, año en que se conoce el primer caso de VIH en el país. La aplicación del protocolo ha incidido positivamente en la esperanza de vida de la población con transmisión de la enfermedad; posteriormente desde el año 2005 esta enfermedad fue considerada dentro de las garantías explicitas en salud extendiendo el tratamiento al ciento por ciento de la población.

Si bien con la aplicación de los protocolos las tasas de mortalidad han disminuido, la adherencia a los tratamientos y controles se ha transformado en una preocupación para los equipos de salud que enfrentan esta pandemia, considerando que una parte de la población que vive con VIH/SIDA, por diversos factores que se analizaran más adelante, deciden no someterse al tratamiento.

Uno de estos factores se relaciona a la percepción negativa que tiene parte de la población que vive con VIH/SIDA frente al tratamiento de la enfermedad tanto a nivel humano (equipo profesional) como farmacológico; esta situación de baja adherencia al tratamiento ha incidido negativamente en el bienestar de aquellas personas que han decidido no seguir el protocolo correspondiente teniendo como consecuencia el avance en las etapas de la enfermedad.


Percepción frente a Intervención en Salud
Nivel de Adherencia al protocolo
Avance de la Enfermedad.

Esquema Nº 6: Percepción Frente a la Intervención en Salud



A. Percepción frente al equipo de salud

El momento de la revelación diagnóstica de VIH/SIDA, se transforma en uno de las situaciones más importantes y dolorosas en el ser humano, especialmente en las mujeres quienes visualizan el diagnóstico como una dificultad para desarrollar sus roles de madres, esposas y trabajadoras, anulando en algunas ocasiones la posibilidad de proyectarse en la sociedad.

Es en este contexto que el equipo de salud que revela el diagnóstico (matronas, médico o psicóloga), se transforman en profesionales de choque siendo en la mayoría de los casos la primera fuente de contención y de información a quienes se enteran que poseen la enfermedad y por lo tanto el primer acercamiento al tratamiento de la misma.

Es debido a lo anterior que los profesionales se transforman en un pilar fundamental, en la percepción que tenga el usuario respecto a la enfermedad y a su vez en la adherencia al tratamiento, considerando que el equipo de salud se transforma en la cara visible de la enfermedad, por lo cual la humanización en el trato, profesional-paciente, se torna un elemento esencial en la percepción que se hará el usuario de la enfermedad y por lo tanto, en el equipo de salud.

Dentro de las entrevistas realizadas a las mujeres que viven con VIH/SIDA, es posible determinar que la percepción de los equipos de salud, es determinada por la calidad en la atención recibida, durante el momento del diagnóstico y posteriormente en los controles, destacando que para ellas la importancia estaba relevada a la preocupación percibida por los profesionales respecto a sus situaciones de vida, y no solo a su situación de salud.

> *"...no tengo nada que decir en cuanto a atención, en cuanto a apoyo contención, de repente ir a un control y que ellas te cachen que andaí bajonia, que te den una palabra de aliento, que te digan mira... esto se pude solucionar, tomate los remedios y te va a ir bien que se yo..." (Entrevista N°6, 3 de Julio de 2012)*

Al analizar las entrevistas es posible diferenciar dos percepciones frente a los equipos de salud, por un lado se encuentra la percepción de las mujeres frente al Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren, y por otro lado cuentan con una percepción en ocasiones distintas respecto a la Atención Primaria y Terciaria,

sobre todo con aquellos profesionales no especializados en lo que refiere a la enfermedad, detectando en ellos rasgos de discriminación.

Estas situaciones de discriminación apreciadas desde las mujeres entrevistadas, han redundado en una percepción negativa de los servicios de salud, provocando en ocasiones la negación de recibir apoyo médico en situaciones de depresión en el sistema inmunológico.

Por el contrario, cuando las mujeres perciben un trato humanitario por parte del equipo de salud, se observa una percepción equilibrada respecto a la enfermedad y por lo tanto se favorece la adherencia al tratamiento y los cuidados que deben ejercer las personas que viven con VIH/SIDA.



a. Percepción favorable respecto al Equipo de Salud.

Como se menciona anteriormente, la percepción que se genera la mujer que vive con VIH/SIDA respecto a los profesionales, es determinada primeramente por el momento en que se entera del diagnóstico, concentrando en este momento gran parte de la percepción que se hará respecto a la atención de los centros de salud, teniendo como criterios de evaluación la forma en que se les revelo el diagnóstico y el apoyo recibido por parte del profesional en ese momento.

Esta percepción favorable en su mayoría se relaciona a la atención de los profesionales del equipo clínico del Policlínico de Inmunología, destacando el buen trato entregado por parte de los profesionales de esta unidad, lo cual es percibido en todos los relatos, enfatizando en ellos, la importancia que para ellas tiene el obtener información oportuna y certera respecto a su estado de salud, y en los cuidados respecto a su enfermedad.

> *"...buena, es que yo no tengo nada que decir de acá, de la doctora, siempre me han tratado bien, han sido un amor conmigo, me explican las cosas, es que yo nunca he dejado de venir..."(Entrevista Nº 10, 26 de Julio de 2012)*

Otro de los criterios que hacen deducir una percepción favorable respecto al equipo de salud, se relaciona al apoyo recibido en momentos de estados de ánimo depresivos, en donde la contención ejercida por parte de los profesionales es valorado positivamente por parte de las mujeres que viven con VIH/SIDA, lo cual genera en ellas la confianza necesaria para proveerles de información respecto a sus intimidades.

En consecuencia a lo anterior este buen trato destacado por las mujeres del programa, se traduce en una aceptación de la enfermedad, o al menos una visión equilibrada de la misma, reduciendo los estigmas relacionados al VIH/SIDA, por lo cual las usuarias entrevistadas disminuyen su visión traumática respecto a la enfermedad.

> *"...la niña que me atendió ahí me dijo que no era necesario los medicamentos que todavía estaba como, que todavía estaba todo como bajo entonces bueno [...] y cuando me dijo eso la niña de que había solución que había tratamiento, que había gente que se yo que vivía cuarenta años más, como que empecé a tirar pa arriba..." (Entrevista N°6,3 de Julio de 2012)*

Considerando las complejidades que trae consigo el VIH/SIDA, es que todo apoyo recibido por las mujeres es reconocido y en parte "*agradecido*" por ella, favoreciendo lo anterior en gran parte de los casos a una mejor adherencia a los controles, incentivado por una percepción de autoridad hacia los profesionales, lo cual las motiva a asumir lo dictaminado por ellos. Sin embargo existen casos en que existiendo una buena relación entre los profesionales y las usuarias del programa, no se logra captar una adherencia al tratamiento, lo anterior provocado por características propias de algunas mujeres que viven con VIH//SIDA que no logran asimilar la enfermedad.

b. Percepción Desfavorable Respecto al Equipo de Salud

Contrario a lo señalado anteriormente, la percepción desfavorable se genera producto de la discriminación realizada desde los profesionales del área de la salud hacia las mujeres que viven con VIH/SIDA, quienes pese a los avances culturales respecto a la enfermedad y los conocimientos que pueden tener respecto a la misma, mantienen actitudes discriminatorias con las personas que viven con el VIH/SIDA. Sin embargo, cabe señalar que estas situaciones de discriminación, según se refiere en las entrevistas, se relacionan principalmente a los profesionales de atención primaria y terciaria que no trabajan directamente con la enfermedad, o en algunos casos en profesionales de policlínicos de inmunología que a través de un trato vejatorio se induce a un desligamiento entre la usuaria y su tratamiento.

> *"...allá en Calama yo había dejado de ir, porque era muy brujas, eran como bien pesados, [...], no conversaban no tenían como ese apego al paciente de que yo te podía contar como tú sabes mi historia de cómo me contagié pero la doctora la de allá, no se dio el tiempo de leer mi historia de cómo yo me había contagiado, me dijo que "era un maraca que por eso me había contagiado"" (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)*

Lo anterior provoca un distanciamiento de las mujeres hacia los centros de salud en sus tres niveles, lo cual pone en riesgo la propia salud de las mujeres, lo anterior a fin de evitar situaciones conflictivas de discriminación que no son esperadas por ellas, considerando que se espera de los profesionales mayor apoyo y comprensión respecto a la enfermedad.

> *"yo me controlaba allá en san Antonio en Cartagena, igual era como fome porque igual de repente te miran como vicho raro, [...] a pesar de que hay tanto tratamiento y tanta cosa [...] igual para mí era incomodo, me llamaban así y empezaban a murmurar entre las enfermeras a pesar de que ellas trabajan en la salud pública igual po..." (Entrevista N° 10, 26 de Julio de 2012)*

A su vez existen ocasiones en que la percepción negativa hacia los profesionales se basa en la forma en que se les revela el diagnóstico, no existiendo cuidado con respecto a la información que se les está entregando, lo anterior es reflejo de una falta de conocimientos y manejo técnico por parte de los profesionales no

especializados en VIH/SIDA y que tratan con personas que viven con ésta enfermedad, lo cual los hace incurrir en errores que pueden ser causa de una impresión errada de las mujeres que viven con VIH/SIDA respecto a los servicios de salud y la enfermedad.

El anterior manejo errado de la información, genera en las mujeres que se enteran del diagnóstico preocupación respecto a su estado de salud, pero esta preocupación puede ser considerada traumática, ya que al no recibir una información verídica y oportuna comienzan a generarse pensamientos errados respecto al VIH/SIDA, basado en los mitos relacionados a la enfermedad, relacionándolo a la muerte sin esperanzas de un bienestar. Repercutiendo a su vez en la adherencia que puedan tener posteriormente con los controles y el tratamiento farmacológico.

> *"...en el consultorio y no tuvo ni un tino en decírmelo, o sea ni si quiera me dijo mira tú res portadora del virus que se yo pero hay una solución, no o sea de rompe y raja me dijo mira tú tení SIDA, o sea me entendía [...], porque ella me dio la noticia y para mí era como que me iba a morir mañana..." (Entrevista N° 6, 3 de Julio de 2012)*

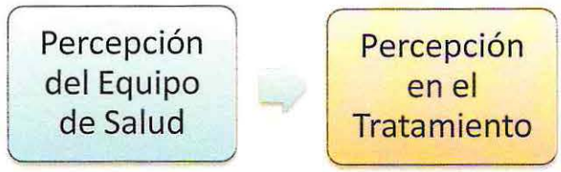
B. Percepción Frente al Tratamiento: Farmacológico y Controles Médicos.

Como se menciona en la introducción a este análisis, el tratamiento farmacológico del VIH/SIDA fue puesto en marcha en 1993, con la administración de una sola droga denominada Zidovudina (AZT), posteriormente y tras una serie de acontecimientos en el año 2005 con el ingreso de la enfermedad al Plan de Garantías Explícitas en Salud, extendiendo la cobertura al ciento por ciento de la población ampliando a tres drogas el tratamiento.

Es así como actualmente la población que vive con VIH/SIDA y que es requirente de triterapia cuenta con las facilidades para adquirir las drogas, ya que estas se encuentran garantizadas por el sistema de Salud chileno, y quienes no sean requirentes cuentan con una atención garantizada para monitorear el avance de la enfermedad, a través del Policlínico de Inmunología perteneciente al Consultorio de Especialidad Adosado (CAE).

En cuento a la percepción que tiene las mujeres entrevistadas respecto al tratamiento se presentan tres posturas: por una parte existe un grupo mayoritario de mujeres que tienen una percepción favorable del tratamiento que se condice con su historia clínica; por otra parte se presenta una percepción desfavorable y concordante con su historia clínica y por último se deduce una percepción contradictoria entre el discurso y la historia clínica.

A través de las entrevistas es posible determinar que las percepción respecto al tratamiento se ve influenciado según la percepción que se tenga respecto a los equipos médicos, puesto que, como se analizó anteriormente, una relación distante o un trato displicente entre el profesional y la usuaria puede influir en una mala adherencia al tratamiento y por ende una percepción negativa de los controles.



a. Percepción Favorable del tratamiento

El tratamiento del VIH/SIDA, tanto en lo farmacológico como en el control de la enfermedad, desde su implementación ha tenido una repercusión positiva en la esperanza de vida de la población que vive con VIH/SIDA aumentando ésta en treinta y cinco años.

Lo anterior ha favorecido en parte a los pequeños cambios respecto a la percepción del VIH/SIDA, restando la visión mortal que ha rondado por años esta enfermedad, esto ha generado la confianza de un grupo de usuarias frente al tratamiento favoreciendo una visión positiva del mismo.

Por otra parte el factor más importante señalado en los discursos, dice relación con la posibilidad que consideran les entrega el tratamiento para poder contar con una mejor calidad de vida, visualizando en él la única oportunidad para poder seguir viviendo. Sin embargo en su mayoría las mujeres cuando se enteran que deben iniciar la Terapia Anti Retroviral (TAR) tienden a decaer emocionalmente, al considerar que esto es causa de un deterioro en su salud, pero luego de un tiempo y tras intervenciones psicológicas en algunos casos esta percepción cambia.

> *"...mira para mí la importancia que tiene en este minuto, es que me hagan los exámenes para saber cómo van mis defensas que se yo y eso y poder obtener las medicinas, para mí esa es la importancia que tiene, porque yo sé que si no voy a un control, voy a perder las medicinas, entonces no puedo estar sin medicinas, me entendí..." (Entrevista N° 6, 3 de Julio de 2012)*

En cuanto a los controles, estos se determinan como el único mecanismo para hacer un seguimiento a la enfermedad, y la única instancia para acercar a las mujeres que viven con VIH/SIDA a los servicios de salud - en aquellos casos en que no se requiere inicio de TAR- por lo cual la asistencia a los mismos es de vital importancia.

> *Entrevistadora: ¿Los controles son importantes para ti?*
>
> *Entrevistada: Obvio pó, porque si me bajan las defensas, yo tengo que cuidarme y saber como estoy también pó. (Entrevista N° 2, 21 de Junio de 2012)*

Según lo observado a través de las entrevistas esta asistencia a los controles, también se encuentra ligada a la percepción que tienen las usuarias respecto al equipo de salud, es por lo anterior que una relación adecuada entre los profesionales y las mujeres del programa favorece a la adherencia que tienen las mujeres a los controles, esto ya que es en estas instancias donde las mujeres comentan sus intimidades, buscando apoyo y contención por parte de los profesionales además de información que las guíen en un mejor cuidado de su salud.

Todo lo anterior es motivado principalmente por las ganas de vivir referidas por las mujeres entrevistadas, que mantienen una visión favorable del tratamiento, quienes en todo momento refieren que su principal motivación para seguir las indicaciones de los profesionales se encuentran relacionados a la extensión del tiempo de vida a fin de poder aplazar la muerte y poder vivir una vida "normal" junto a sus hijos.

b. Percepción Desfavorable del Tratamiento de VIH/SIDA

Como se menciona en el apartado anterior el recibir la noticia respecto al inicio del TAR, se considera un momento tan complicado como cuando se les revela el diagnóstico, esto ya que el inicio de la terapia es relacionado a un avance de la enfermedad y por ende un deterioro de la salud de quien posee el diagnóstico de VIH/SIDA.

Esta percepción desfavorable se ve potenciada por una falta de conocimiento en algunas ocasiones respecto a los beneficios que tiene consigo la terapia, relacionado con lo anterior el temor por el avance de la enfermedad, les hace incurrir en una mala adherencia al tratamiento poniendo en riesgo aun mas su salud, ya que consideran a la terapia no como su salvación sino como un paso a la muerte.

A lo anterior se suman los efectos secundarios de los fármacos, lo cual genera problemas de adherencia en las personas que viven con VIH/SIDA, afectando la percepción que tienen respecto al tratamiento medicamentoso, ya que si bien se reconocen los beneficios de los mismos, los efectos adversos generan - en algunas mujeres entrevistadas- rechazo frente al fármaco. Esta visión desfavorable respecto al tratamiento se relaciona a la desinformación respecto a los efectos secundarios, lo anterior se ve reflejado en sus discursos al señalar incertidumbre respecto al malestar que sienten, provocando el rechazo ante los medicamentos.

> *"...no pero es que usted no está en el cuerpo de uno ustedes no saben eso, igual lo marean a uno a mi me andan trayendo volá, ahora yo ando vola, me tomé dos en la mañana y dos en la noche y mira como ando no puedo ni hablar..." (Entrevista N° 9,20 de Julio de 2012)*
>
> *"...Yo empece a tomarme la terapia, me venian vómitos, estaba en el baño todo el día, incluso ahora que que no me tome las pastilla, ando como si tuviera un zapallo en la cabeza, me duele mucho la cabeza..." (Entrevista N° 11,21 de Junio de 2012)*

A lo largo de la investigación es posible señalar que esta percepción desfavorable respecto al tratamiento, es potenciada por los estados depresivos por los que transitan las mujeres que viven con VIH/SIDA, es en estos periodos donde muchas de ellas dejan sus tratamientos y bajan su asistencia a los controles. Estos estados depresivos se generan en gran parte de los casos por una falta de asimilación

frente a la enfermedad, especialmente en aquellas mujeres con falta de resiliencia, y que no son capaces de ver alternativas para mejorar sus estados de salud.

> *"...a mi cuerpo no las resiste no me las quiero tomar no más po, pa mi tomarme esas pastillas es como morirme es como entregarme a la enfermedad no más po, ahí ya estar enferma..." (Entrevista N° 10. 26 de Julio de 2012)*

Otro de los motivos incidentes en una percepción desfavorable respecto al tratamiento dice relación con las sucesivas sesiones y controles a los que deben asistir, considerándolo como una "pérdida de tiempo", y un riesgo en cuanto ser descubiertas por sus familiares en la enfermedad.

> *"...Sí a veces sí he dicho eso, los controles no porque son cada seis meses pero, si a veces me aburro de los remedios [...] Porque me complicaba en el trabajo, salía a la una y media y yo después en ir a buscar los remedios salía a las cuatro y media y a veces que están lento el número que a veces tenía que venirme po, por la espera, por la espera..." (Entrevista N° 8, 13 de Julio de 2012)*

c. Percepción conflictiva frente al tratamiento.

Al igual que en análisis anteriores la percepción conflictiva dice relación con un discurso alterado entre lo que ellas refieren y la realidad de sus actitudes frente al tratamiento, considerando que, a lo largo de las entrevistas, las mujeres de este estudio señalan en su mayoría tener una apreciación positiva frente al tratamiento.

Estos conflictos son observados especialmente en aquellas mujeres que tienen una postura de evasión frente a la enfermedad, derivadas del temor precedido por los mitos que la rodean y el temor por ser descubiertas en su diagnóstico. Dentro de los casos encontrados en esta postura se observan contradicciones incluso dentro de sus mismos discursos, los que son contrapuestos con la revisión en las fichas clínicas de las mismas en donde se comprueba una baja adherencia al tratamiento; o por el contrario un discurso reticente al tratamiento y una adhesión al mismo, aunque esta última posición es menor en los casos estudiados.

"...cada tres meses, porque me hacen los exámenes y como gracias a Dios no tengo baja las defensas, tengo todo bien no tengo ningún problema [...] el miedo de que, de que me digan no sabe que sus exámenes salieron mal tiene que empezar con su terapia [...] esto me lo detectaron y a los dos años después empecé con la triterapia porque me bajaron mucho las defensas..." (Entrevista Nº 5, 3 de Julio de 2012)

En cuanto a las contradicciones en el discurso, estas pueden tener su causa en lo que se denomina un "discurso institucionalizado", considerando a las entrevistadoras como partes del Hospital Carlos Van Buren, por cuanto esto pudo afectar la veracidad en lo que ellas señalaran frente al tratamiento y los controles.

4.5 FACTORES DE RIESGOS QUE INICIDEN EN EL ENFRENTAMIENTO DEL VIH/SIDA.

Los factores de riesgos que inciden en el enfrentamiento de una enfermedad como las VIH/SIDA, son circunstancias o situación que aumenta la probabilidad de enfrentar la enfermedad de manera conflictiva, pudiendo así dificultar el proceso de adaptación al tratamiento, ya sea médica como en la intervención multidisciplinaria en salud.

Según lo observado a través de las entrevistas es posible inferir que los factores de riesgo interfieren de manera directa en la adherencia y el cumplimiento de protocolos establecidos en pacientes que viven con VIH/SIDA, donde el riesgo mayor se produce cuando esta pacientes se embaraza y la adherencia al tratamiento como al protocolo de transmisión vertical debe ser rigoroso para resguarda al niño/a que esta por nacer.

Para el presente análisis, se han divido los factores de riesgos en: aquellos que son interno de la persona, que puede influir en una mala adherencia al tratamiento, como en la manera de enfrentar la enfermedad; y nos encontramos con aquellos factores de riesgo que son externos, adquiridos desde el entorno social donde se encuentra inserta la mujer que inciden en las circunstancias antes mencionadas.

CRITERIOS / FACTORES DE RIESGOS	ADHERENCIA AL TRATAMIENTO.	TRANSMISIÓN DE LA ENFERMEDAD.
Factores de riesgos interno	- Trastornos de personalidad. - Consumo problemático de Drogadicción. Alcoholismo. - Bajo coeficiente intelectual.	- Autoestima - Depresión una ves confirmación de VIH/SIDA. - Ocultamiento de diagnostico hacia la pareja con conductas sexuales de riesgo
Factores de riesgos externos.	- Ausencia de redes de apoyo. - Redes sociales conflictivas.	- Violencia intrafamiliar, en algún momento de sus vidas. - Conductas sexuales de riesgo de la pareja.

A. Factores que Inciden en la Adherencia al Tratamiento

a. Factores internos que inciden en la adherencia al tratamiento.

Al hablar de factores de riesgo internos se hace referencia a todas aquellas problemáticas internas de las mujeres entrevistadas, relacionadas a la salud mental, dentro de estos factores nos encontramos, con el ***consumo problemático de alcohol y drogas***, que si bien en la mayoría de los casos entrevistados esto no se encuentra expresado por las propias entrevistadas, esto se comprueba desde el análisis obtenido a través de la revisión de las fichas clínicas y antecedentes que se manejan desde el Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Burén, donde ellas son pacientes.

Dentro de la información otorgada por el equipo clínico del hospital a cargo del programa de VIH/SIDA, se expresa que el consumo de drogas y alcohol inciden directamente en la asistencia a los controles y en la adaptación de los casos que requieren de los medicamentos establecidos para la enfermedad, ya que debido a la dependencia generada en las mujeres hacia estas sustancias (y en general de todo consumidor) se disminuye la concentración así como también el coeficiente intelectual, lo cual les impide comprender la importancia del tratamiento, y sus indicaciones así como también los riesgos a los cuales se encuentran expuestas al no seguir las indicaciones de los profesionales.

> *"No, esa cuestión no pó, porque todos los días me tengo que tomar una cerveza, porque ya estoy cómo y cuando no tomo ando así (hace gesto de temblor con las manos), como mal tengo que conseguirme pastillas para poder dormir, de hecho ahora mí mami me convido una pastilla de esa un diazepan, pá poder dormir porque esas no las venden sin receta médica o abajo me consigo cualquier cosa, ya sea un alprazolam, abajo en el centro. No si hable con el médico y me pregunto, si tomaba le dije yo y que no podía dejar de tomar porque me daban crisis de pánico y me dijo que prefiero que te den crisis de pánico a que sigai tomando y no me quiso dar ninguna pastilla, así que ahora cuando valla voy hablar con él de nuevo." (Entrevista N° 21 de Junio 2012)*

Otro factor de riesgo interno que se percibe desde las historias de vidas recabadas en las entrevistas realizadas, investigación desde las fichas clínicas y opiniones de relevancia por parte del equipo clínico son ***los trastornos de personalidad*** percibido en algunas mujeres participantes del este proceso investigativo.

Dentro de estas problemáticas se encuentra el trastorno de Bordelinde y la Mitomanía, detectada previamente por el equipo médico, estas "enfermedades" se transforman en un gran problema para la adherencia de las mujeres en el tratamiento, llevándolas a tener conductas conflictivas en el proceso de adaptación al mismo poniendo incluso en riesgo sus vidas, al no tener una adecuada asistencia a los controles.

Esto se transforma en un problema aun mayor en los equipo clínicos considerando que los trastornos mentales en su mayoría no son detectados fácilmente, por lo cual las mujeres llegan a sus intervenciones, sin conocer por parte del equipo de salud estas enfermedades, generando una dificultad para relacionarse con sus usuarias y lograr en ellas la esperada adherencia al tratamiento. Lo anterior ya que estos trastornos generan en las mujeres una tergiversación de la realidad generando conflictos en los equipos de salud para conocer realmente el contexto en el que se inserta la paciente y el medio de transmisión y sobre todo la real actitud de ésta frente al tratamiento.

El que se posea un ***bajo coeficiente intelectual***, es otro de los factores de riesgos detectados, derivado en algunas circunstancias por una escasa escolaridad que poseen las mujeres entrevistadas. Desde el análisis obtenido en las entrevistas realizadas a mujeres pacientes del Hospital Carlos Van Buren, se rescata que un gran número de mujeres no ha terminado su enseñanza básica o media, coincidiendo en algunas ocasiones con aquellas mujeres que tendrían una inadecuada adherencia al tratamiento.

Según lo observado a través de las entrevistas, es posible deducir que un bajo coeficiente intelectual dificulta la capacidad para entender las indicaciones medicas respecto al tratamiento, coincidiendo lo anterior con una percepción errada del VIH/SIDA, derivada de una educación deficiente respecto a diversos teman entre esos la educación sexual.

Junto con lo anterior esta problemática tiene influencia en conductas de riesgos que experimentas algunas mujeres que viven con VIH/SIDA, considerando que su bajo nivel intelectual, no les permite valorar los riesgos a los cuales se exponen, especialmente a nivel sexual, dificultando a su vez el asumir las consecuencias derivadas de los mismos.

b. Factores externos que inciden en la adherencia al tratamiento

El VIH/SIDA, es una enfermedad como se ha mencionado en reiteras ocasiones cargada de un estigma social difícil de erradicar, instaurada en la sociedad desde la ignorancia en cuanto a la temática. Por ende cuando una persona se le confirma el diagnóstico de VIH/SIDA, se le es dificultoso aceptarlo y por consecuencia difícil de asimilar su tratamiento, esto se ve incrementado cuando las redes de apoyo para la persona son escasas.

En relación a lo anterior es que uno de los factores externos identificados es la ***ausencia de redes de apoyo***, el cual se determina como un factor preponderante en como una persona que vive con VIH/SIDA a de llevar su tratamiento, ya sea en la asistencia a los controles o en el consumo de fármacos en los casos que se requiere.

Dentro de los casos estudiados algunas de las mujeres entrevistadas no han realizado la revelación diagnostica de la enfermedad a sus familiares teniendo como principal causa el temor a ser discriminadas. En relación a estos casos es que se infiere que él no poseer una red de apoyo de importancias para enfrentar la enfermedad, puede tener como consecuencia una adherencia al tratamiento conflictiva y de mala adaptación a este.

A través de los análisis realizados a las entrevistas se infiere que el ocultamiento de la enfermedad en gran parte de los casos es determinado por temor a ser discriminadas, teniendo su base en el conocimiento de la percepción que tiene la familia respecto al VIH/SIDA, ya que en conversaciones familiares se comenta del VIH/SIDA como una enfermedad altamente contagiosa relacionadas a conductas homosexuales y prostitución. Esto conlleva a potenciar los miedos de las mujeres con esta enfermedad, llevándolas a ocultar los medicamentos y la asistencia a los controles, para no ser descubiertas en su diagnóstico por lo cual justifican su inasistencia y la inadecuada toma de los medicamentos.

> *"El enfrentar la enfermedad lo he hecho sola sin el apoyo de mi familia ya que no conocen el diagnostico, [...] porque que ellos han hecho comentarios de rechazo diciendo: No, no fumes de su cigarro ya que él puede tener SIDA." (Entrevista N° 4, 6 de Julio 2012)*

B. Factores que Inciden en la Transmisión de la Enfermedad

a. Factores internos que inciden en la transmisión de la enfermedad

Desde los análisis obtenidos de las entrevistas realizadas a mujeres que viven con VIH/SIDA pacientes del Hospital Carlos Van Burén, se percibe que la autoestima es un factor preponderante, en como ellas han adquirido la enfermedad. Ya que el poseer una ***autoestima debilitada***, puede influir en cómo se enfrenta la vida sexual, exponiéndose a situaciones riesgosas.

Esto debilidad en su autoestima es derivada de la vulnerabilidad que ha sido víctima la mujer lo cual tiene como consecuencia una carencia emocional que les impide ser capaces de exigir el uso del preservativo por miedo al abandono de sus parejas.

> *"él no me quiso tanto como yo lo quise a él, le aguanté muchas cosas, soporté muchas humillaciones, de repente yo no quería tener relaciones con él y él me obligaba a tenerlas, de repente le decía cuídate con preservativos, si tú me querí cuídate, me dijo "no es que tú después te vas a ir con otro" "no es que tú no querí estar conmigo", y ahí fue cuando yo le dije ya no nos cuidemos más para poder estar juntos y ahí fue cuando yo me contagié. Y fue como lo peor que pude haber hecho aparte de otras cosas que no debí haber hecho." (Entrevista N° 10, 26 de Julio 2012)*

La autoestima es forjada desde los inicios del ser humano, el cual se construye por medio de interacciones tanto familiares como sociales que van realizando las personas en el transcurso de sus vidas. Desde la entrevista se puede percibir que aquellos casos, en que las relaciones familiares se han desarrollado de manera disfuncional se observan personalidades carentes de autoestima, lo cual ha tenido entre sus consecuencias, la búsqueda de parejas conflictivas, con quienes se genera una relación de dependencia que les impiden ver que están siendo vulneradas como mujer, donde el miedo de que su pareja las deje, las lleva a contraer la enfermedad aun conociendo el previo diagnostico de sus parejas, siendo consientes de los riesgo que pueden tener para su propia salud.

Esta autoestima disminuida tiene como consecuencia en algunas mujeres la depresión una vez enteradas de su diagnóstico positivo de VIH/SIDA, especialmente

en aquellos casos en donde las mujeres no pueden entender porque han adquirido la enfermedad, percibiéndola además como una enfermedad mortal la cual no le permitirá ver crecer a sus hijos y en aquellos casos de confirmación durante el embarazo, el temor porque sus hijos sean VIH positivos.

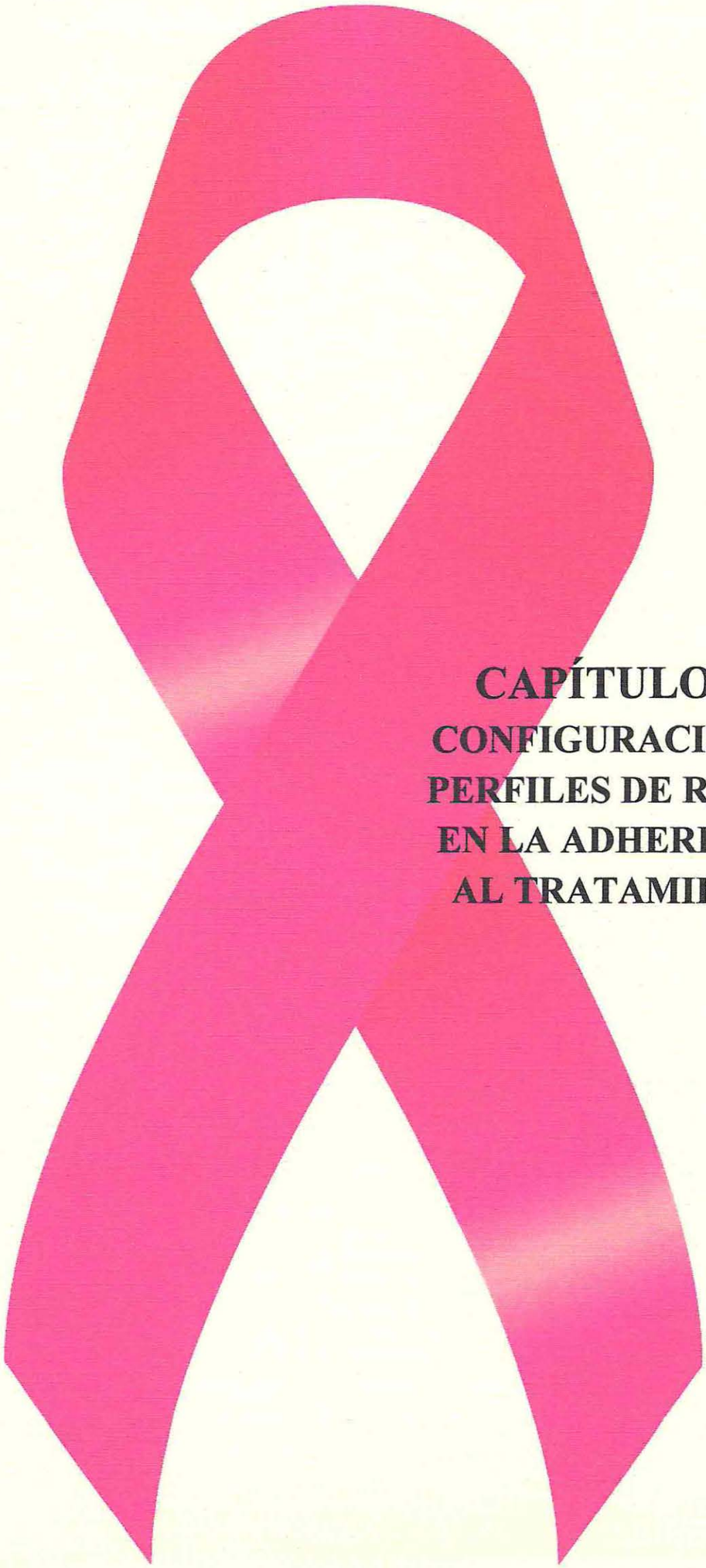
b. Factores externos que inciden en la transmisión de la enfermedad

Con el anterior análisis respecto a la autoestima debilitada, se percibe que una de las consecuencias de ésta, en gran parte de las mujeres es **la violencia intrafamiliar** (VIF) en alguna etapa de sus vidas, lo que potencia aun más el debilitamiento de la autoestima. Por otra parte el VIF se constituye como uno de los factores preponderantes en como ellas han adquirido la enfermedad y como se protegen para no transmitirla a otros.

La violencia intrafamiliar ejercida hacia la mujer por parte de su pareja, lleva a esta a un estado vulnerable, creando una dependencia con su agresor debido a que su autoestima se encuentra menoscabada por los golpes e insulto que recibe, donde la confianza en sí misma se encuentra mermada, siendo capaz de aguantar lo que fuese para que no terminar la relación, incluso poniendo en riesgo su propia salud.

Otro de los factores de riesgo que inciden en la transmisión de la enfermedad en mujeres que viven con VIH/SIDA, dice relación con las **conductas sexuales de riesgos de la pareja**, que exponen a la mujer a contraer la enfermedad. Ya que la despreocupación por parte de la pareja, en cuanto a adquirir una enfermedad de transmisión sexual a través de la infidelidad u otras conductas, les hace incurrir en conductas de riesgo que tiene como consecuencia la transmisión de diversas enfermedades de transmisión sexual.

Se percibe desde las entrevistas realizadas que un número importante de mujeres adquirió el VIH/SIDA a través de sus parejas, las cuales habían incurrido en conductas sexuales de riesgo antes y durante su relación. Es importante señalar que en estos casos existe una gran concordancia entre los factores de riesgo antes señalados que inciden en la transmisión de la enfermedad con la autoestima debilitada a raíz de la violencia ejercida por sus parejas, accediendo incluso – como se menciono en párrafos anteriores- en algunos caso a tener relaciones sexuales sin preservativos, lo que conllevo a la transmisión del VIH/SIDA.



CAPÍTULO V:
CONFIGURACION DE PERFILES DE RIESGO EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

CAPÍTULO V

CONFIGURACIÓN DE PERFILES DE RIESGOS EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

En relación a los análisis anteriores, se configuran los perfiles de riesgos de las mujeres que viven con VIH/SIDA, usuarias del Hospital Carlos Van Buren, en cuanto a la adherencia que presentan frente a su tratamiento.

Para la configuración del mismo, se incluyeron todas las variables analizadas en el capítulo anterior, entregando como resultado la presencia de tres tipos de adherencia:

Por una parte se presenta el perfil **adherente**, el cual dice relación con una visión favorable de las diversas variables analizadas.

Un segundo perfil obtenido es el denominado, como **no adherente,** el cual se termina a través de una visión negativa, en relación a las variables analizadas.

Y por último se presenta el tercer perfil denominado **adherencia cíclica,** el cual se relaciona con aquellas mujeres que presentan una posición conflictiva y discordante frente a las variables analizadas.



5.1. PERFILES DE ADHERENCIA EN MUJERES PACIENTES DEL POLICLÍNICO DE INMUNOLOGÍA DEL HOSPITAL VAN BUREN.

PERFILES / CRITERIOS DE ANÁLISIS	ADHERENTE	NO ADHERENTE	ADHERENCIA CÍCLICA.
Percepción frente a la maternidad	Acepta la Maternidad	Negación de la Maternidad	Enfrentamiento Problemático de la Maternidad
Posición frente a la Revelación Diagnóstica	Revela Diagnóstico	No revela Diagnóstico	Conflicto frente a la revelación Diagnóstica
Percepción frente a la enfermedad	Acepta la enfermedad	No acepta la enfermedad	Discurso contradictorio frente a la aceptación
Percepción de la intervención en salud	Favorable	Desfavorable	Discurso Contradictorio frente a la Intervención
Factores de riesgos incidentes en la adherencia.	No se perciben factores de riesgos	Se Perciben Factores de Riesgo altamente incidentes en la Adherencia	Factores de Riesgos medianamente incidentes en la adherencia

A. Perfil Adherente de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren

❖ **Definición del Perfil:**

Se entenderá por perfil adherente a toda mujer que entienda y responsa de manera adecuada a las indicaciones médicas.

❖ **Conductas asociadas al Perfil: Se refiere a las acciones y actitudes de las mujeres que viven con VIH/SIDA según los criterios de análisis.**

- Mantiene conductas de apego con sus hijos desde el embarazo y posteriormente en la crianza.
- Antepone la maternidad como motivo preponderante para el cuidado de su salud.
- Mantiene discurso positivo respecto a su entorno familiar.
- Cuenta con redes de apoyo con conocimiento del diagnóstico.
- Comprende la enfermedad del VIH/SIDA como una enfermedad crónica
- Acepta las intervenciones médicas y farmacológicas a pesar de los efectos secundarios de la intervención.
- Mantiene una actitud de confianza hacia el equipo de salud.
- Mantiene una vida activa socialmente externa al hogar.
- No se perciben consumo problemático de drogas licitas o ilícitas.

B. Perfil No Adherente de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren

❖ **Definición del Perfil:**

Se entenderá por perfil no adherente a toda mujer que no entienda ni responda de manera adecuada a las indicaciones médicas.

❖ **Conductas asociadas al Perfil: Se refiere a las acciones y actitudes de las mujeres que viven con VIH/SIDA según los criterios de análisis.**

- Mantiene discurso de rechazo hacia el hijo que está por nacer.
- No asiste a controles prenatales durante el periodo de embarazo.
- Se desliga del cuidado de sus hijos, estando estos al cuidado de terceros.
- Mantiene relaciones familiares conflictivas desde la infancia y/o adolescencia.
- No cuenta con redes de apoyo con conocimiento del diagnóstico.
- Asimila la enfermedad del VIH/SIDA como una enfermedad mortal
- No acepta intervenciones médicas y farmacológicas señalando los efectos secundarios como causas.
- Mantiene conducta evasiva frente a los diversos sucesos conflictivos en su vida.
- Mantiene una actitud distante y conflictiva hacia el equipo de salud.
- No cuenta con actividades sociales externas al hogar
- Se perciben consumo problemático de drogas licitas o ilícitas.
- Enfermedades de Salud Mental anteriores al Diagnóstico de VIH/SIDA.

C. Perfil de Adherencia Cíclica de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Usuarias del Hospital Carlos Van Buren

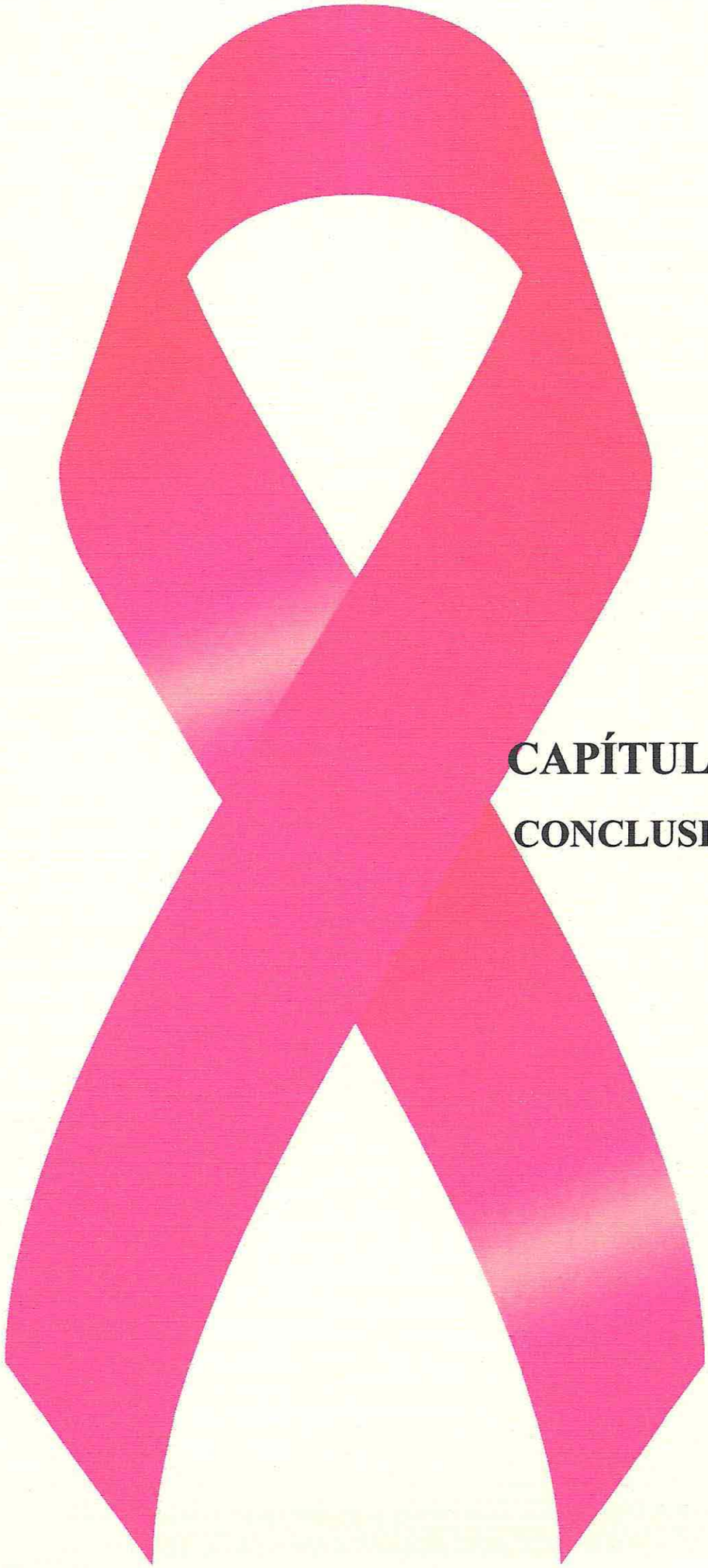
❖ **Definición del Perfil:**

Se entenderá por perfil de adherencia Cíclica a toda mujer que entienda las indicaciones médicas e inicien un tratamiento, sin embargo por factores internos o externos tienden a desertar del mismo volviendo a él en situaciones de deterioro en la

salud, desertando una vez alcanzada la estabilidad Física o emocional.

❖ **Conductas asociadas al Perfil: Se refiere a las acciones y actitudes de las mujeres que viven con VIH/SIDA según los criterios de análisis.**

- Sostiene discurso de apego ante los hijos sin embargo, delegan el cuidado a terceros
- Visualiza la enfermedad como un impedimento para desarrollar sus roles maternales
- Relaciones familiares conflictivas anterior al Diagnóstico.
- Cuenta con redes de apoyo con conocimiento del diagnóstico sin embargo la revelación no se realiza de manera voluntaria.
- Mantiene conductas evasivas frente a los conflictos.
- Visualiza la enfermedad del VIH/SIDA como una enfermedad mortal.
- Acepta las intervenciones médicas y farmacológicas solo en situaciones de deterioro de la salud sin embargo tras una estabilización deserta del tratamiento.
- Mantiene una percepción utilitarista del equipo de clínico, al visualizarlo solo como un mecanismo de estabilización de salud física.
- No cuenta con actividades sociales externas al hogar
- Se perciben consumo problemático de drogas licitas o ilícitas anterior al diagnóstico y posterior a éste.
- Violencia Intra Familiar en la pareja.



CAPÍTULO VI:

CONCLUSIONES.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES

A. Conclusiones metodológicas

La presente investigación se enmarca bajo el enfoque de metodología cualitativa, la cual constituye "Un estrategia de investigación fundamentada en una depurada y rigurosa descripción contextual del evento, conducta o situación que garantice la máxima objetividad en la captación de la realidad, siempre compleja y preserve la espontanea continuidad temporal que le es inherente, con el fin de que la correspondiente recogida sistemática de datos, categóricos por naturaleza, posibilite un análisis (exploratorio, de reducción de datos, de toma de decisiones, evaluativo, etc.) que de lugar a la obtención de conocimiento valido con suficiente potencia explicativa, acorde en cualquier caso, con el objetivo planteado y los descriptores o indicadores a los que se tuviera acceso"

La metodología de investigación cualitativa utilizada para este estudio fue pertinente, ya que esta a través de su carácter exploratorio y descriptivo, permitió conocer más detalladamente la realidad concreta de quienes fueron objeto de análisis para este estudio (mujeres que viven con VIH/SIDA, pacientes del Hospital Carlos Van Buren), de esta manera se obtienen datos fidedignos, que conlleva a la obtención de resultados desde las experiencias y vivencias que permiten la configuración de *Perfiles de riesgo en la transmisión del VIH/SIDA en mujeres y la adherencia al tratamiento.*

Para fines de este estudio, el método de selección de muestra, fue a través del caso típico ideal, que permitió escoger informantes claves para la investigación, las cuales fueron elegidas a través de la opinión vertida del equipo clínico del programa de VIH, del Hospital Carlos Van Buren. Esto fue trascendental ya que se escogió características preponderantes de mujeres que pudieran configurarse en torno a los perfiles requeridos.

En cuanto a las técnicas de recolección de datos se concluyen como las apropiadas para alcanzar los objetivos propuesto en la investigación. Para la

recolección de datos se utilizo: ***análisis documental***: que consistió en el análisis cavado de las fichas clínicas de las mujeres que fueron objeto del presente estudio, el que permitió contrastar información obtenida a través de la entrevistas realizadas a las pacientes, que algunos casos poseen un discurso discordante entorno a su enfermedad y como la enfrentan, otra de las técnicas utilizadas fue la ***entrevista en profundidad***: esta permite registrar la información tal y como es expresada, verbal y no verbalmente, por las personas involucradas, lo cual nos permitió acceder al conocimiento, acabo de la realidad social en la que se encuentran las mujeres que fueron objeto de análisis para este estudio.

Respecto a los resultados del presente estudio, tendientes a la configuración de perfiles de riesgo en la transmisión del VIH/SIDA y la adherencia al tratamiento, en mujeres que viven con VIH/SIDA, de Hospital Carlos Van Buren, se realizo en base a la triangulación de información, donde se pudo contar con los aportes profesionales del equipo de salud del Hospital Carlos Van Buren, el análisis a las fichas clínicas de las paciente y por último la información recopilada a través de la entrevista en profundidad al objeto de estudio de esta investigación.

Estas instancias permitieron verificar que la información recabada y analizada es concordante con la configuración de perfiles de riesgo en la transmisión del VIH/SIDA y la adherencia al tratamiento en mujeres que viven con VIH/SIDA, del Hospital Carlos Van Buren, propuesto por las alumnas seminarista, respondiendo así a los requerimiento desde el policlínico de inmunología del Hospital Carlos Van Buren, permitiendo a través de estos perfiles generar mecanismo que permitan mejorar la atención y adherencia al tratamiento en personas que viven con VIH/SIDA.

Se concluye que tanto los métodos de recolección de datos, como la selección de la muestra de este estudio, fueron los pertinentes, pudiendo de esta manera cumplir a cabalidad los objetivos propuesto para esta investigación.

B. Conclusiones Temáticas

En consideración con los aportes recogidos a través del marco de referencia y la información recopilada por medio de los análisis es posible concluir lo siguiente:

a. Respecto al **VIH/SIDA,** esta ha sido una pandemia que ha generado alertas a nivel mundial y nacional por su rápida propagación y difícil control, ya que su

transmisión se realiza mayoritariamente por medio de conductas sexuales riesgosas, por lo cual el control de la misma depende de la conciencia que se genere en las personas respecto a los cuidados en la propia sexualidad y en el cuidado con el otro.

Si bien en torno a esta temática se han presentado avances científicos en cuanto a los métodos de control y prevención de la transmisión, que han permitido desacelerar las tasas de muerte a causa del SIDA, esto aun no permite vislumbrar una erradicación total del virus considerando que aun no se ha logrado una sensibilización total, por parte de los gobiernos y entidades a cargo del control de la enfermedad, hacia la población que las incentive a resguardarse de la enfermedad.

Por otra parte, si se considera que los principales métodos de resguardo contra la transmisión, consensuados internacionalmente y en instituciones locales, se relacionan principalmente: a la toma del test de Elisa, el uso del preservativo y la abstinencia sexual, es posible entender la dificultad para controlar la enfermedad considerando que todos ellos se encuentran mermados por un machismo que se ha erradicado paulatinamente, pero que aún se encuentra presente en la sociedad chilena. Por cuanto las mujeres, nuevo grupo en riesgo, se ve en desmedro de estos métodos de protección, debido al temor y las vulneraciones sociales a las que ha sido sometida, subyugándola a la dominación masculina.

Lo anterior se visualiza en la dificultad expresada por algunas mujeres de este estudio quienes señalaron, haber sido víctimas de violencia sexual, incapacitándolas de exigir el uso de preservativo lo cual las indujo a contraer la enfermedad. Estas mujeres se reconocen mayoritariamente en grupos vulnerables económicamente lo cual genera dependencia de estas hacia sus parejas.

Sin embargo estas dependencias no solo se relacionan al ámbito económico sino también a lo emocional, visualizando a lo largo de esta investigación una correlación entre una dependencia emocional derivada de situaciones de vida conflictivas con una baja autoestima, que derivan en un poco capacidad para salirse de los círculos de violencia a las que están sometidas y por ende a la exigencia de respeto y cuidado por parte de la pareja.

b. En lo que se refiere a la **Intervención en Salud**, en base a lo investigado y a la experiencia como equipo seminarista en el Hospital Carlos Van Buren, es posible determinar que las intervenciones en cuanto al VIH/SIDA, se abordan prácticamente a través de una mirada biomédicas, por medio de las guías clínicas que poco abordan las temáticas sociales, emocionales y psicológicas relacionadas a la enfermedad.

Quedando a disposición de cada profesional enfrentar estas temáticas con los y las usuarias del programa.

Por otra parte a través de la investigación y los análisis recopilados, se infiere una correlación entre la opinión generada en las mujeres del programa respecto a los profesionales que las atienden, con la adherencia de estas al tratamiento, resaltando su calidad humana al momento de revelar el diagnóstico como en el posterior seguimiento, considerándolo por parte de ellas como un factor que facilitó una mirada positiva respecto a la enfermedad. Esto se relaciona con lo señalado en el párrafo anterior, ya que por parte del equipo de salud del Policlínico de inmunología, se reconoce la necesidad de identificar los factores de riesgos en las mujeres y adentrarse en sus historias personales para facilitar el raport entre los profesionales y las usuarias que viven con VIH/SIDA.

Por último se reconoce la necesidad de generar iniciativas de atención abocadas directamente a las necesidades de las mujeres como sujetos de intervención, considerando que en su mayoría estas son mujeres que adquirieron la enfermedad a causa de sus parejas estables lo cual, afecta aun más su autoimagen y autoconfianza.

c. En consideración a lo observado respecto al eje **Maternidad y VIH/SIDA**, se declara que el conocer por partes de las mujeres su estado serológico, conlleva a un mundo de miedo, frustraciones y desesperanzas que en gran parte de los casos son superadas por el amor a sus hijos, quienes según se declara en los análisis son un gran motivante para desarrollar un pensamiento positivo y equilibrado respecto a su diagnóstico de VIH/SIDA.

A lo largo de este proceso investigativo es posible determinar que si bien existen mujeres que en algún momento vivieron un proceso conflictivo respecto a su maternidad, luego del nacimiento de sus hijos y frente a la posibilidad de transmitirles la enfermedad, se genera en ellas un sentimiento de apego, que favorece la aceptación del protocolo para le prevención de la transmisión vertical como mecanismo para salvaguardar la salud de sus hijos. Si bien no existen teorías respecto a la relación, apego y cumplimiento de protocolo, por medio de este proceso investigativo se observa una alta incidencia entre estas variables.

Por otra parte, en lo referente a ser madres con un diagnóstico positivo previo, se observan avances científicos que han disminuido la incidencia de la transmisión del VIH/SIDA de madre a hijo, lo cual ha influido en que poco a poco las mujeres decidan ser madres aun con el conocimiento de su diagnóstico, sin embargo aun se

percibe temor en sus discursos, lo cual indica desconocimiento por parte de la población respecto a estos avances, ya que en su mayoría ellas anulan la posibilidad de volver a ser madres, considerándolo como un acto irresponsable de su parte.

Cabe destacar que gran parte del análisis referente a este tema se constituye con los aportes de la información recopilada en las entrevistas, ya que existe escasa información respecto a la maternidad y el VIH/SIDA, siendo está relacionada en su mayoría al aspecto clínico de la maternidad en VIH/SIDA, no así a los factores psicológicos que conlleva enfrentar este estado junto a un diagnóstico positivo.

C. Conclusiones en torno al Trabajo Social

Mediante la presente investigación se pudo constatar que el VIH/SIDA, se ha transformado en un problema de salud pública, considerando el gran impacto que ha tenido en la población, por cuanto se presenta como una enfermedad transversal, tocando varios ámbitos del ser humano: Físico, emocional y su interacción con la sociedad, lo que la ha ido transformando en una enfermedad de carácter *biopsicosocial.*

Como se menciono en el apartado anterior, la temática del VIH/SIDA ha tenido gran avance en el mejoramiento de la calidad de vida de la persona que vive con esta enfermedad, siendo estos aportes relacionados a un enfoque médico. Actualmente nos encontramos con terapias antirretrovirales de gran eficacia donde son utilizadas drogas de última generación que han hecho cambiar al VIH/SIDA desde una enfermedad mortal hacia una enfermedad crónica de larga duración.

Si bien entorno a la temática del VIH/SIDA, se han generado políticas públicas orientada a la protección de los Derechos de personas que tiene la enfermedad, como la ley 19779, la cual establece, la prevención, diagnostico, control y tratamiento del VIH/SIDA, pudiendo de esta manera facilitar los procesos de enfrentamiento a personas que han sido notificadas. Sin embargo, nos encontramos aun en deuda, con respecto a acciones orientadas a intervenir en aquellos factores psicosociales influyentes en el ser humano.

Esta situación hace del Trabajo Social una profesión necesaria en el proceso de intervención hacia las mujeres que viven con VIH/SIDA, considerando sus conocimientos en el área de la casuística, que permite como profesional adentrarse en las historias de cada mujer y de esta manera comprender sus reacciones en el presente

e intervenir sobre aquellos factores que pudieran incidir hacia la adaptación del proceso del enfrentamiento de la enfermedad, como así también incidir en una adherencia a los protocolo de prevención de la transmisión vertical, como a la adherencia al propio tratamiento.

Por otra parte esta profesión cuenta con conocimiento en áreas familiares como recursos para intervenir en el proceso de revelación diagnóstica de la mujer hacia su familia, o en la búsqueda de redes de apoyo que les permitan sostener un diagnóstico como el VIH/SIDA.

En cuanto a las acciones profesionales observadas en el Hospital Carlos Van Buren, se observan un trabajo abocado a la atención de problemáticas sociales, que afectan a las personas que viven con esta enfermedad, a través de la libre demanda de los usuarios.

Considerando que la población vulnerable a adquirirla es aquella en condiciones económicas deficitarias, es que la mayor demanda hacia su trabajo se aboca hacia la obtención de ayuda económica por medio de beneficios gubernamentales, relacionados principalmente a la discapacidad. Por lo cual en este sentido, se espera por parte de los usuarios y usuarias, un rol orientador y capacidad de gestión para la obtención de recursos que aporten hacia una mejor calidad de vida.

Otra de las demandas relacionadas hacia esta profesión, se relaciona hacia la búsqueda de apoyo principalmente en el caso de las mujeres en el proceso de revelación diagnóstica, por cuanto, en este sentido el Trabajador (a) Social, evoca sus conocimientos –mencionado en párrafos anteriores- en torno a la consejería a fin de que las usuarias logren por medio de sus recursos personales, enfrentar su diagnóstico con su familia.

Si bien estas acciones, son de gran relevancia para fortalecer la emocionalidad y estabilidad para enfrentar este diagnóstico, aun se observan déficit en los aportes que se pueden realizar por parte de esta profesión para mejorar la intervenciones en torno al VIH/SIDA, sin embargo la gran demanda observada durante el proceso de investigación en la institución, provoca que no se logren las instancias para desempeñar todas las herramientas que se poseen y así otorgar una intervención extendida a lo psicosocial.

Esta situación de colapso de la profesión en el nivel secundario, se relaciona principalmente a la amplia demanda (sobre las 800 personas) que tiene el profesional

en los diversos grupos de usuarios y en sus distintas problemáticas, por lo cual el profesional debe ser capaz de responder a las metas establecidas por organismos superiores, lo cual resta tiempo preciado para realizar intervenciones más acuciosas en torno a una temática tan demandante como lo es el VIH/SIDA.

A la luz de lo anterior es que los convenios generados con instituciones docentes con la carrera de trabajo social, se transforman en necesarios para generar instancias de conocimiento e investigación en las áreas sociales de esta temáticas, que como se releva en variadas ocasiones durante el presente Seminario de Título, son escasas.

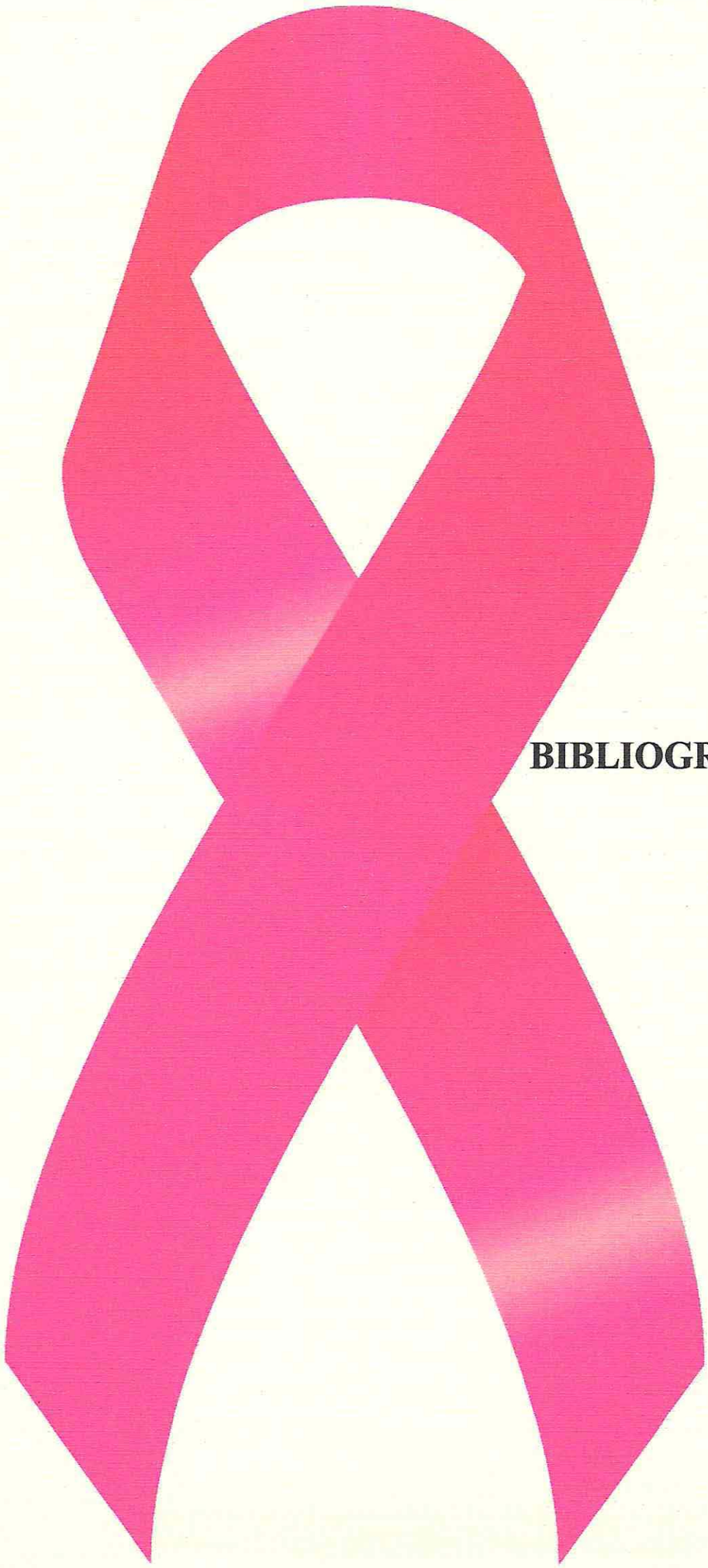
Como se menciona con anterioridad existe un déficit en los aportes que puede realizar la profesión, especialmente en lo que se relaciona a las intervenciones en los factores psicociales relacionados al VIH/SIDA, de manera más acabada, en relación a lo que hoy en día se conoce como un nuevo grupo de riesgo como lo es la mujer con pareja estable, grupo que no ha sido considerado mediante las políticas públicas de prevención.

Por cuanto se genera un nuevo espacio para la profesión, considerando la necesidad de educar a este grupo en relación, a los riesgos a los cuales están expuestas aun teniendo ellas una conducta sexual *"saludable"*, por lo cual el profesional debe adentrarse hacia las políticas públicas y aportar desde sus conocimientos, mecanismos para incentivar la toma del test de ELISA, y empoderar a este sector frente a la exigencia hacia su pareja del autocuidado.

Por otra parte y según lo observado durante la investigación y a través de la opinión del equipo de salud del Policlínico de Inmunología, se refiere un cambio en la visión respecto a la maternidad en las mujeres que viven con VIH/SIDA, considerando que hasta hace algunos años, se inducía a la mujer a desistir de la posibilidad de ser madre, sin embargo hoy en día y producto de los avances científicos, existe la posibilidad de que las mujeres que lo deseen, puedan satisfacer esta necesidad emocional y cumplir su deseo de realizarse como madres. Por lo cual en el campo del trabajo social se abre un nuevo desafío respecto a la masificación de esta información, concientizando a la mujer respecto a los procedimientos para lograr una maternidad con el menor de los riesgos para sus hijos.

Es así como la enfermedad del VIH/SIDA, se transforma en una enfermedad *"multidemandante"*, de esta profesión, considerando además que asociado al VIH/SIDA, se presentan una multiplicidad de problemáticas sociales internas y

externas de cada mujer: VIF, consumo problemático de de alcohol y drogas, embarazos no planificados. Que requieren de la atención e intervención de una profesión que logre generar expectativas de cambio por medio de los recursos personales de cada usuaria, hacia una mejor calidad de vida.



BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

A. Libros

- Arrivillaga, M. Análisis de las barreras para la Adherencia terapéutica de las mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. Salud Pública MEX. 2010

- Beltran C., Wolff M. Evaluación del Impacto del Programa de Acceso Expandido a Tratamiento Antirtroviral Cohorte Chilena del SIDA. Ministerio de Salud-Comisión Nacional del SIDA. Gobierno de Chile. 2007

- Barrigas, A. Guajardo. Frente al Espejo: Relatos de mujeres. CRIAPS. Santiago de Chile.

- Bloch, C., Cahn P, Waller S. El SIDA en la Argentina: Epidemiología, subjetividad y ética social. Arketipo. Ciudad de Buenos Aires, Republica Argentina. 1999

- Comisión Nacional del SIDA. Discurso Preventivo Común y consensuado Red Nacional de Consejería en VIH/SIDA. Área de Prevención, Ministerio de Salud. 2003

- Comisión Nacional del SIDA, Ministerio de Salud Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Santiago de Chile. 2005

- Cruz, Concepción. Epidemiología de Enfermedades Crónicas. Departamento de Medicina Preventiva, Universidad de Sevilla. 2010

- Cuenta Pública 2011, Hospital Carlos Van Buren

- Donoso, C, Pascal, R. y Virseda, C. Diagnostico Socioeconómico de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA en la Región Metropolitana. Vivo Positivo. Santiago de Chile. 2002

- Gayet C, Kendall T, Magis C, Pérez H, Taracena R. Mujeres que Viven con VIH/SIDA y Servicios de Salud, Recomendaciones para mejorar la calidad de

atención: Centro Nacional para la Prevención y el Control del SIDA. Colección Ángulos del SIDA. México. 2004

- Informe Nacional Chile. Dos Caras de una Misma Realidad: Violencia Contra la Mujer y Feminización del VIH/SIDA, Estudio Cuanti Cualitativo en Cuatro Países del MERCOSUR. Fundación EPES. Santiago de Chile. 2009

- Informe de la Comisión de Salud, Boletín nº 6.230-11, 16 de Diciembre de 2008.

- Limpongsanurak S. Eficacia y seguridad del nacimiento por cesárea para la prevención de la transmisión vertical del VIH-1: Comentario de la BSR. *La Biblioteca de Salud Reproductiva de la OMS*; Ginebra: Organización Mundial de la Salud. 2006

- Marge, B. "La Mujer y el VIH/SIDA". Reproductive Health Matters. Londres. 1993.

- Marrades A. Luces y sombras del derecho a la maternidad: análisis jurídico de su reconocimiento. Universidad de Valencia, España. 2002

- Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile. 2005

- Ministerio de Salud de Chile. Normas Técnicas y Guía Clínica sobre Regulación de la Fertilidad. Instituto Chileno de Medicina Reproductiva. Asociación Chilena de Protección Familiar Gobierno de Chile. 2006

- Ministerio de la Salud de Chile. Normas Nacionales sobre Regulación de la Fertilidad. Instituto Chileno de Medicina Reproductiva, Asociación Chilena de Protección de la Familia. Santiago de Chile. 2007

- Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública. Guía Clínica 2010 Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Ministerio de la Salud, Gobierno de Chile. Santiago de Chile. 2010

- Ministerio de la Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales. Manual de Procedimientos para la Detección y Diagnóstico de la Infección por VIH/SIDA. Gobierno de Chile, Ministerio de la Salud. Santiago de Chile. 2010

- Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. Evolución del VIH/SIDA Chile, 1984-2010. Gobierno de Chile. Santiago de Chile. 2011

- MINSAL. Instructivo Establece Requisitos Básicos para la Elaboración de Guías Clínicas y Protocolos del Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Santiago de Chile. 2009

- OMS. Medicamentos Utilizados en las Enfermedades de Transmisión Sexual y las Infecciones por el VIH: Modelo OMS de Información sobre Prescripción de Medicamentos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. 1998

- Organización Panamericana de la Salud. Guía Cínica para la Eliminación de la Transmisión Maternoinfantil del VIH y de la SIFILIS Congénita en América Latina y el Caribe. Washington DC: OPS. 2010

- Osborne, Newton. SIDA EN GINECOLOGIA. Ediciones Consulta. Barcelona España. 1991

- Patz, D. La Mujer y la Infección por el VIH/SIDA: Estrategia de prevención y atención. Organización Panamericana de la Salud. 1999

- Red de Consejería. Discurso Preventivo común y consensuado Red Nacional de Consejería en VIH/SIDA. Comisión del SIDA, Ministerio de Salud. Chile. 2003

- Subsecretaría de Salud Pública. Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA. Circular N° 35. Gobierno de Chile. 2010

- Tubert, Silvia. Figuras de la Madre. Cátedra. Madrid. 1996

B. Artículos de Internet

- Bernales M, Cianelli R, Ferrer L. VIH y SIDA en Chile: desafíos para su prevención. Temas de la Agenda Pública N° 24. 2009

  Disponible en:
  http://www7.uc.cl/enfermeria/html/boletines/documentos/bol16.pdf.

- Carrillo M, Villegas A. El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. *Revista de investigación clínica*, N°*56*. 2004.

Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200003&lng=es&tlng=es.

- Defey, D. El Trabajo Psicológico y Social con Mujeres Embarazadas y sus Familias en los Centros de Salud. 2010

  Disponible en:
  http://www.proyectodesarrolla.org/wpcontent/files_mf/1275048409caifpublicaci onembarazoeinsercion.pdf

- Díaz, S. El Periodo Post Parto. Instituto Chileno de Medicina Reproductiva. 2006

  Disponible en:
  http://www.proyectodesarrolla.org/wpcontent/files_mf/1275048409caifpublicaci onembarazoeinsercion.pdf

- Fonseca, C., Prieto, E. Manejo de la Infección Materna Con VIH y del Recién Nacido Expuesto. Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología Vol. 56 N°1. 2005

  Disponible en:
  http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=195214314008

- Goncalves, Tonantzin Ribeiro y Piccinini, César Augusto. Aspectos psicológicos del embarazo y la maternidad en el contexto del VIH / SIDA. Psicol. USP Vol.18, No.3 (2007)

  Disponible en:
  http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75 2620 050001 00011& lng=en&nrm=iso&ignore=html

- OMS, Adaptación del Glosario de Términos utilizados en la Serie de Salud para Todos, Ginebra 1984. 1998

  Disponible en: http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf

- Organización Mundial de la Salud (OMS) Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. 2004.

Disponible en:
http://www.paho.org/Spansh/AD/DPC/NC/ncadherencia.htm

- Organización de las Naciones Unidas: Declaración de Beijin: IV Conferencia de la Mujer en Beijing. 1995.

  Disponible en:
  http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5857/1/ALT_03_15.pdf

- Varela T. La Evaluación integral de la adherencia al tratamiento en mujeres con VIH/SIDA: validación de un cuestionario. Colombia Medica Vol.40 Nº4(2009

  Disponible en:
  http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165795342009000400004&lng=es&nrm=&tlng=es

C. Reglamentos y leyes

- Código Civil, Normas del Código Civil Sobre Filiación Titulo VII. Art. 183.
- Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión", N° 19.937. Establecen los requisitos y procedimientos que deben cumplir los Establecimientos Autogestionados en Red. Promulgada el año 2004
- Ley 19779. Establece Normas Relativas Al Virus De Inmuno Deficiencia Humana Y Crea Bonificacion Fiscal Para Enfermedades Catastroficas. 2001
- Ley sobre Acceso a la Información Pública N° 20.285 regula el principio de transparencia de la función pública, el derecho de acceso a la información de los órganos de la Administración del Estado, los procedimientos para el ejercicio del derecho y para su amparo, y las excepciones a la publicidad de la información. 2009
- Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.2010
- Área de Atención Integral CONASIDA; Subsecretaría de Salud Pública; MINSAL. Norma General Técnica N° 81, Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Aprobada por Resolución Exenta N° 622. Gobierno de Chile. (2005)

- D.S. N° 38, Reglamento Orgánico para Establecimientos de Menor Complejidad y Establecimientos de Autogestión en Red, 2005.

- Decreto N° 182. Reglamento del examen para detección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), 2005.

- DFL 182, Modifica Decreto N° 182, De 2005, Reglamento Del Examen Para La Detección Del Virus De La Inmunodeficiencia Humana. 2011

- Proyecto Ley Marco sobre Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos. Para mayor información: Boletín N° 59933-11

  Disponible en: http://sil.congreso.cl/pags/index.html

- Reglamento sobre Asistencia religiosa en recintos hospitalarios n° 94 de 2007

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO BIBLIOTECA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

D. Tesis

- CASTILLO, D., GAMBOA, A: Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en la atención Terciaria de Salud. Tesis de Pre-grado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso, 2010.

- Correa, L. Trabajo Social y Grupos Étnicos: relaciones de género en el colectivo mapuche urbano de la Región Metropolitana, Comuna de la Pintana. Tesis para Optar al Grado de Académico Licenciado de Trabajo Social y Título Profesional de Asistente Social. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. Chile. 2008.

- INOSTROZA, M; NARBONA, M. "Trabajo Social y Gestión Social: Propuesta de Procedimientos de Coordinación de los Niveles Primario, Secundario y Terciario de Salud de la Comuna de Valparaíso, en torno a los Embarazos de Alto Riesgo con Componente Psicosocial", Tesis de Pre-grado para la Obtención del Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso, 2011.

- Mondaca, N., Ríos C. *Estudio y Seguimiento a las Madres que desistieron del Proceso de Adopción, en el Contexto del Sub Programa de Apoyo y Orientación a la Familia de Origen de SENAME: Una Mirada desde el Trabajo Social".* Valparaíso: Escuelta de Trabajo Social Universidad de Valparaíso, 2010.

E. Entrevistas

- Barthel, E. Entrevista Referente a la Historia del Policlínico de Inmunología Hospital Carlos Van Buren. 2012, 10 de Julio

- Lyng, V. Entrevista Referente a la Percepción Profesional Sobre las Usuarias del Policlínico de Inmunología del Hospital Carlos Van Buren. 2012, 14 de Junio.

F. Páginas de Internet

- Corporación SIDA Chile. Quienes Somos. 2010

  Disponible en: http://www.sidachile.cl/quienes.php

- Gobierno Regional del Valparaíso. Noticias. 2010

  Disponible en: http://www.gorevalparaiso.cl/newsdet.php?idnews=793

- Sida Chile. Conociendo la infección. 2012

  Disponible en http://www.sidachile.cl/vih-sida.php

- Red salud. 2012

  http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/vihsidaR_Mayo10.pdf

GLOSARIO

Glosario de Término

- **ARV**: Antirretroviral
- **AZT:** Denominación medica par la Zidovudina
- **CONASIDA**: Corporación Nacional del VIH/SIDA.
- **HCVB:** Hospital Carlos Van Buren.
- **Linfocitos T CD4+:** Célula inmunología afectada por el VIH. CD4+ se refiere a una proteína específica que expresa este linfocito y que lo diferencia de otras células del cuerpo
- **MINSAL:** Ministerio Nacional de Salud
- **OIRS:** Oficina de Información Reclamos y Sugerencias.
- **OMS**:Organización Mundial de Salud.
- **ONUSIDA**: Organización de las Naciones Unidas dedicado al VIH/SIDA
- **PAHO / OPS**: Organización Panamericana de la Salud.
- **PCR**: *Polymerase Chain Reaction* (Reacción de Polimerasa en Cadena). Procedimiento de laboratorio que permite medir la carga viral de un paciente con VIH/SIDA siendo parte del proceso de control de la enfermedad.
- **PVVIH**: Pacientes que viven con VIH.
- **SIDA:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.
- **TAR**: Terapia Antirretroviral.
- **TRITERAPIA:** Tratamiento que reciben los pacientes con VIH / SIDA y que consiste en la dispensación de tres medicamentos para tratar en forma eficiente la enfermedad. Se usan tres fármacos porque según la evidencia científica, así se reduce la probabilidad de que el virus mute y la enfermedad se salga de control.
- **VIH:** Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

ANEXOS

Anexo 1

MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO – SAN ANTONIO
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN
CONSULTORIO DE ESPECIALIDADES
POLICLINICO DE INMUNOLOGÍA

PROTOCOLO PARA SEROLOGIA VIH

1. A los pacientes provenientes de la atención abierta , de la atención cerrada, Centro de Sangre ,que se les solicite el examen Elisa para VIH, se les hará consejería PRE-Test y se tomará consentimiento por escrito de acuerdo a Ley 19.779.

2. El punto anterior es absoluta responsabilidad del Profesional que solicita el examen.

3. El Examen Elisa para VIH deberá solicitarse a través del **"FORMULARIO ENVIO MUESTRA VIH"**. Este formulario fue enviado vía Correo Electrónico a todo el Hospital el día 25 de septiembre de 2008 por la Jefa de Laboratorio.

   Los datos solicitados en el formulario, deberán ser obtenidos del carnet de Identidad del paciente.No se debe confeccionar un codigo, sin tener el rut a la vista, asegurándose que pertenece a la persona .La confección del código, se hará de la siguiente manera: Las iniciales del primer nombre y de los dos apellidos, seguido de la fecha de nacimiento y los tres últimos números del carnet de identidad mas el dígito verificador (Ej: ASC230168782-3). (Ver anexo)
   En el caso de paciente con un apellido compuesto, se registrará la primera letra.
   EJ: Ramón Santa Maria Cruz (RSC)
   En el caso de pacientes extranjeros, sin carnet de identidad chileno, se registran, las iniciales del nombre y apellido y la fecha de nacimiento solamente, indicando como observación que la persona es extranjera

4. Los resultados del test Elisa para VIH permanecerán en sobre sellado en secretaría del Laboratorio, debiendo ser retirados en horario hábil exclusivamente por los estafetas o técnicos paramédicos de los servicios según procedencia.

5. El resultado del examen **por ningún motivo** se entregará al paciente ni a familiar aún cuando este sea funcionario de este hospital u otra dependencia del área salud.

6. Cuando el resultado del test de Elisa para VIH se encuentre en Proceso, deberá ser informado al paciente exclusivamente por el médico o profesional que solicitó el examen, pero no podrá decirle que está positivo, puesto que aún falta la confirmación del ISP.

7. Si el resultado del test de Elisa para VIH se encuentra Negativo, deberá ser informado al paciente exclusivamente por el médico o profesional que solicitó el examen con Consejería Post Test.

8. El resultado de la confirmación ISP (Positivo o Negativo) será entregado por el Laboratorio en las mismas condiciones que el Elisa para VIH, es decir en sobre cerrado. No se entregará el documento de confirmación ISP (positiva) sin haber tomado la prueba de identidad.

9. Si la confirmación es Positiva, el Profesional que solicitó el examen es quien deberá informar el resultado al paciente ,con Consejeria pos-Test y derivar para seguimiento en el Policlínico de Inmunologia del HCVB CAE (Sector B oficina N° 7) con las Matronas Katty Zúñiga o Viviana Marambio.

10.-El Tecnólogo encargado de Serologia en el laboratorio, enviará una copia de la confirmación del ISP al Encargado de Programa VIH/SIDA del SSVSA y al Poli de inmunologia (Sector B oficina 7 (datos: Nombre y apellidos del paciente, RUT , domicilio, N° de teléfono de contacto, fecha y resultado de la muestra nombre del profesional que solicitó del examen,.

10. Este documento de confirmación con los antecedentes debe enviarse en sobre cerrado.

11. Si el examen se solicita a un paciente durante la hospitalización y este es dado de alta antes de que llegue la confirmación del ISP; el Tecnólogo encargado de serologia VIH en el laboratorio, cuando reciba la confirmación, será el responsable de informar al jefe del servicio de donde provino la muestra y de contactar al paciente para realizar consejeria Post-test y derivar al Poli de Inmunologia CAE (Sector B oficina N° 7)

12. Todas las acciones realizadas , desde la solicitud del examen, las diferentes consejerias, la copia del consentimiento informado, la recepción de los resultados de los exámenes (1 muestra , confirmación del ISP, Prueba de identidad) la confección del ENO, la referencia a inmunologia, debe quedar registrado en la ficha clínica del paciente.

DERIVACION DEL PACIENTE VIH (POSITIVO) DESDE LA APS, ETS, CENTRO DE SANGRE LABORATORIOS PRIVADOS HACIA POLI INMUNOLOGÍA

1. Al recibir un informe POSITIVO, confirmado por el ISP, el Profesional encargado se debe asegurar que se efectuó el test de identidad (PI) y mediante Consejeria informar el resultado, ofrecer Control y seguimiento en el Programa VIH/SIDA del HCVB.(Realizar notificación ENO)

2. Si acepta y su domicilio corresponde al SSVSA, se coordinará la derivación y del paciente, solicitando una hora con las Matronas (Katty Zúñiga o Viviana Marambio) del Policlínico de Inmunologia del HCVB al TLF: 2204342 (red MINSAL 324342)

3. Se realiza Interconsulta al Policlínico de Inmunologia CAE del HCVB registrando Nombre Apellido y la fecha de citación otorgada por las matronas del Policlínico. No se debe registrar el Diagnóstico de VIH (+) para resguardo de la Confidencialidad, según Ley 19779.

Valparaíso Junio2009
Equipo VIH/SIDA HCVB

PROTOCOLO PARA SEROLOGIA VIH

