

2020

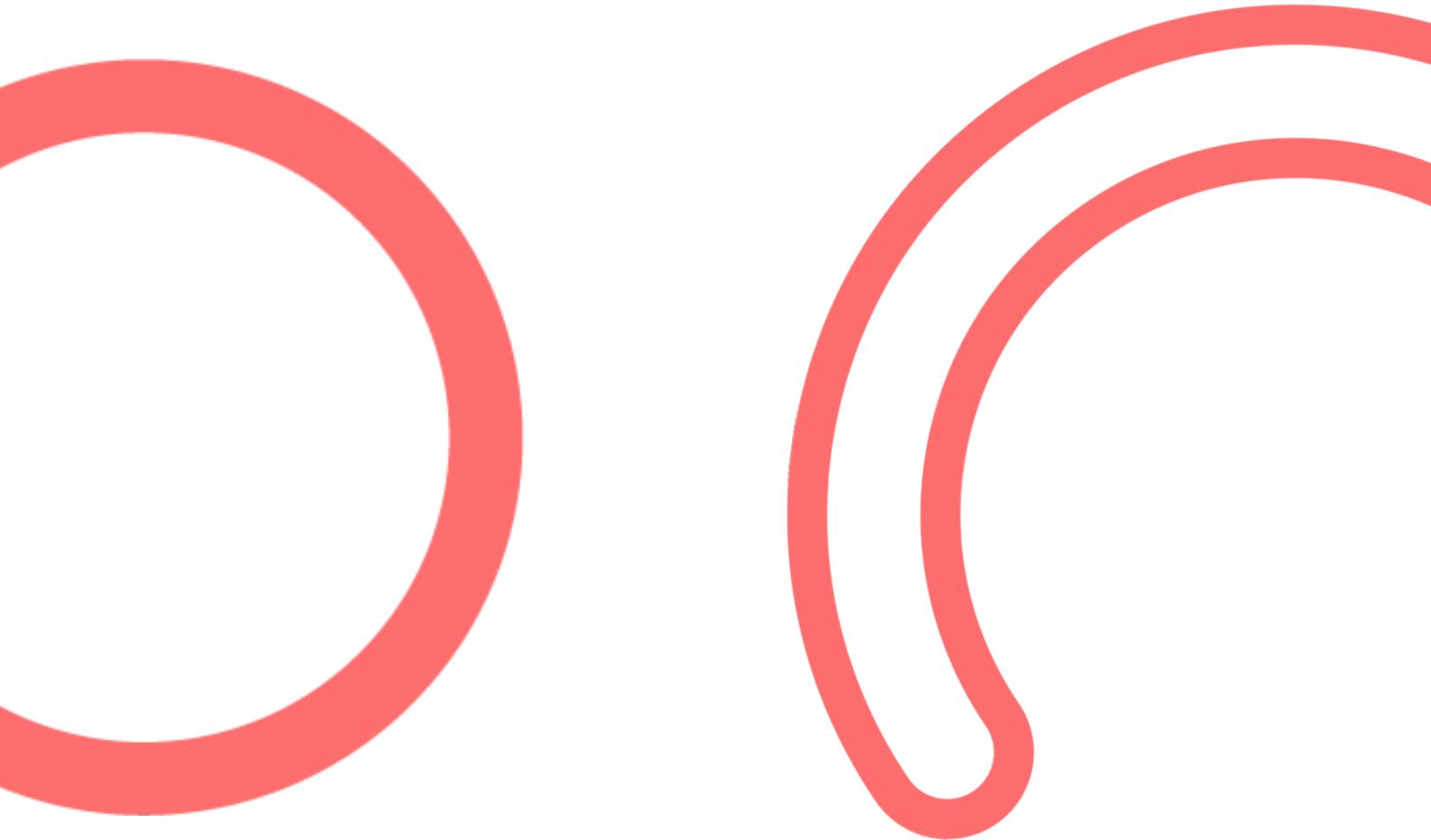
# I Encuesta calidad de vida

DE PERSONAS CON VIH EN CHILE



# índice

Introducción	<b>1</b>
Objetivos	<b>4</b>
Metodología	<b>5</b>
Caracterización participantes	<b>9</b>
Salud	<b>14</b>
Estigma y discriminación	<b>18</b>
Sexualidad	<b>20</b>
COVID-19	<b>23</b>
Discusión	<b>28</b>
Recomendaciones	<b>33</b>
Glosario	<b>41</b>
Referencias bibliográficas	<b>43</b>



# introducción

Hablar de la calidad de vida de las personas viviendo con VIH puede parecer complejo por su determinación, sus dimensiones o las relaciones que habría entre ellas para intentar aproximarse a un estado de la vida de una persona. ¿Son las mismas dimensiones que las que se utilizan para otras poblaciones? Sin duda podrían serlo, pero la realidad es que el estigma, discriminación y el impacto que tienen en todas las dimensiones de la vida de una persona con VIH hace que nos embarquemos en este desafío de intentar evidenciar qué sucede en Chile con este grupo que ha sido muy poco estudiado, que no ha sido considerado en algunas políticas públicas, o que está invisibilizado de la discusión pública.

Como Fundación Chile Positivo creemos que es fundamental poder conocer la realidad que viven las personas con VIH en nuestro país.

Sabemos que las condiciones en las que viven muchas personas viviendo con VIH en Chile son diversas y por lo mismo, presentan distintas problemáticas a las que hay que hacer frente, mediante acciones que promuevan sus derechos y les recupere su dignidad.

Por ello, como organización levantamos la primera Encuesta Nacional sobre Calidad de Vida de Personas con VIH en Chile. Esperamos que los resultados presentados a continuación permitan desarrollar mejores programas, políticas más focalizadas y las soluciones necesarias para dar respuesta a las necesidades de las personas viviendo con VIH, y esperamos también que diversas instituciones u organizaciones se sumen a las respuestas que debemos entregar colectiva e integralmente.

# objetivos

El **objetivo** de este estudio es describir ámbitos de la calidad de vida de personas viviendo con VIH en Chile. Para eso, nos interesa:

- Caracterizar socioeconómicamente a las personas viviendo con VIH en Chile.
- Conocer las condiciones de salud y el acceso a servicios de salud de personas viviendo con VIH en Chile.
- Identificar y conocer las experiencias de estigma y discriminación que enfrentan la personas con VIH en Chile.
- Conocer la sexualidad y relaciones interpersonales de las personas viviendo con VIH en Chile.
- Conocer cómo el COVID-19 ha afectado a las personas viviendo con VIH en Chile.

# metodología

## **Sobre el concepto de calidad de vida y la elaboración del cuestionario**

Para desarrollar la encuesta de calidad de vida de personas con VIH, se desarrolló un cuestionario con preguntas que apuntan a distintos ámbitos relevantes de la vida de las personas con VIH. Distintos autores sugieren que el concepto de calidad de vida es multidimensional y por ende, debe abordarse desde distintos criterios y miradas. Por ello, y a partir de una revisión de la literatura en torno al concepto de 'calidad de vida', se abordaron las dimensiones de: caracterización socioeconómica (como los ingresos, el trabajo y nivel educacional), la salud, el estigma y la discriminación y la sexualidad de las personas con VIH. Asimismo, y dada la crisis sanitaria debido a la pandemia del COVID-19, la encuesta también aborda los efectos del COVID-19 en la vida de las personas con VIH. Una vez definidas las dimensiones de la calidad de vida que se presentaría en el cuestionario, se hizo una revisión de distintos instrumentos que ya habían sido validados en el pasado, junto con

documentación de organismos nacionales como el Ministerio de Salud de Chile e internacionales como ONUSIDA y UNICEF, quienes regularmente hacen mediciones en temas de VIH. Para el desarrollo del cuestionario, se desarrollaron preguntas de elaboración propia pero también se incluyeron y adaptaron preguntas de cuestionarios ya implementados y validados a nivel nacional e internacional.

## **Población objetivo**

Este estudio está dirigido a personas viviendo con VIH en las 16 regiones de Chile. Por ende, el universo del estudio corresponde a todas las personas con VIH en el país en la actualidad. En Chile no hay un registro unificado de datos de estas personas que sea accesible, con el objetivo de resguardar su confidencialidad y sus datos personales. Además, es difícil poder acceder a las personas con VIH debido a que todavía hay muchas personas que no revelan su estado serológico públicamente debido al estigma social y la discriminación que pueden enfrentar.

Se le envió la encuesta a un total de 404 personas y 295 personas viviendo con VIH respondieron la encuesta.

### **Aplicación y análisis de la encuesta**

Dada las dificultades para poder llegar a la población objetivo, se llevó a cabo una campaña mediante redes sociales para que las personas con VIH en Chile que quisieran apoyar participando en estudios e investigaciones de la fundación pudieran inscribirse y así les pudiéramos contactar fácilmente. Dado el número de preguntas del cuestionario, se tomó la decisión de enviar la encuesta por sets de preguntas. Una vez inscritas, se les hizo llegar el enlace del cuestionario en Survey Monkey. La encuesta fue aplicada desde el 9 de julio al 20 de agosto. Además, se realizó un piloto del cuestionario con 4 personas viviendo con VIH que entregaron comentarios y observaciones respecto a la calidad de las preguntas.

Posteriormente, los resultados fueron depurados en una base de datos en Excel y fueron analizados a través del software estadístico SPSS.

### **Limitaciones metodológicas**

Una de las limitaciones del estudio tiene que ver con la forma de aplicación de la encuesta. Dado que resulta difícil alcanzar una población como la de personas viviendo con VIH, la forma más inmediata para llegar a esas personas era a través de redes sociales. Por lo mismo, las personas jóvenes con VIH están sobrerepresentadas en el estudio pues sabemos que tienen mayor acceso y facilidad al uso de tecnologías. El tipo de muestreo fue intencionado y no aleatorio, y por ello, los resultados obtenidos en este estudio no son representativos de la población de personas viviendo con VIH en Chile, sino que corresponden a hallazgos propios de la muestra. Sin embargo, los resultados presentados son consistentes con la literatura y otros estudios internacionales. Además, muestran problemáticas y necesidades que se han reportado y denunciado a organizaciones sociales en los últimos años.

Por otro lado, si bien entendemos el sesgo metodológico asociado a enviar la encuesta de forma dividida, se decide



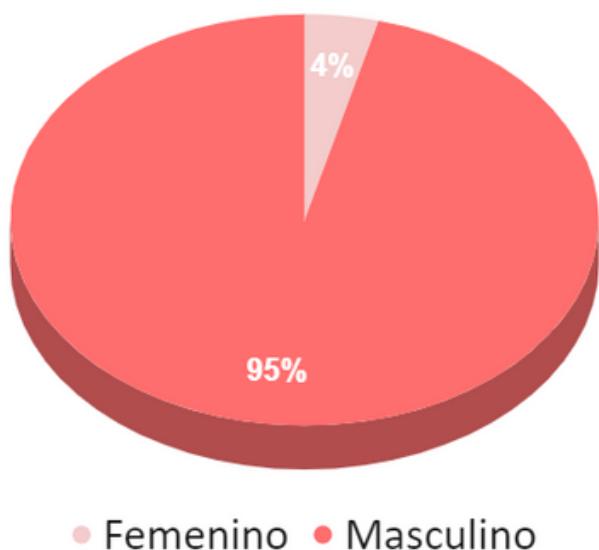
realizarlo en este formato parcelado pues considerando la cantidad de preguntas del cuestionario, creemos que la tasa de respuesta de los encuestados mejorará si se hace con series de preguntas más reducidas que la totalidad de la encuesta. Por lo demás, y entendiendo que hay un vacío importante de información sobre la vida de las personas con VIH era imperativo contar con esas preguntas. No obstante lo anterior, en general las preguntas del cuestionario fueron diseñadas para que las personas con VIH hablen de su situación pensando en sus experiencias de los últimos 12 meses.



# caracterización de participantes

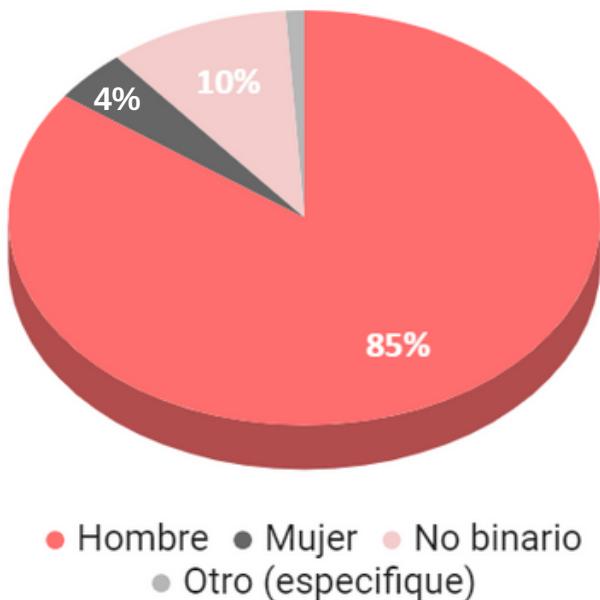
De acuerdo a la información presentada en el gráfico 1, un 96% de los encuestados le fue asignado el sexo masculino al momento de nacer y sólo a un 4% se le asignó el sexo femenino.

**Gráfico 1. Sexo asignado al nacer**



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile. Se omite alternativa "Intersex" (0.3%) (N=294).

**Gráfico 2. Género con el que se identifica**



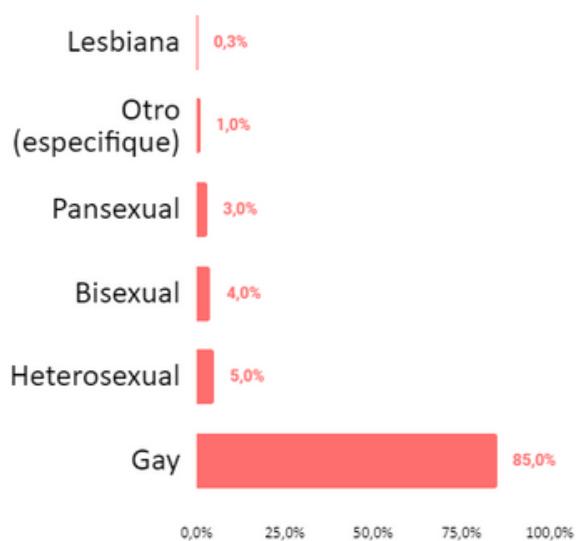
Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293).

Sin embargo, no todas las personas encuestadas son cis-género, en donde un 11% no se identifica con su sexo asignado al nacer. Es decir, no todas las personas que contestaron la encuesta tienen una concordancia entre su sexo asignado al nacer y su identidad de género.

Entre quienes no se identifican como hombres o mujeres, hay un 10% que se identifica como personas no binarias y un 1% como 'otro', dentro de los cuales se mencionan género no conforme, queer y marika. Es importante conocer esta información pues también nos permite considerar otras barreras a las que podrían enfrentarse las personas con VIH.

Ello también significa no desconocer o desestimar políticas o medidas que respeten las identidades de género de las personas con VIH. Por ejemplo, promover y educar en torno a la ley de identidad de género o la circular 21 que exige y obliga los/as prestadores/as de salud a respetar el nombre social y pronombres de una persona trans o trans no binaria. Asimismo, la mayor parte de la muestra se identifica como hombres gays (85%).

### Gráfico 3. Orientación sexual

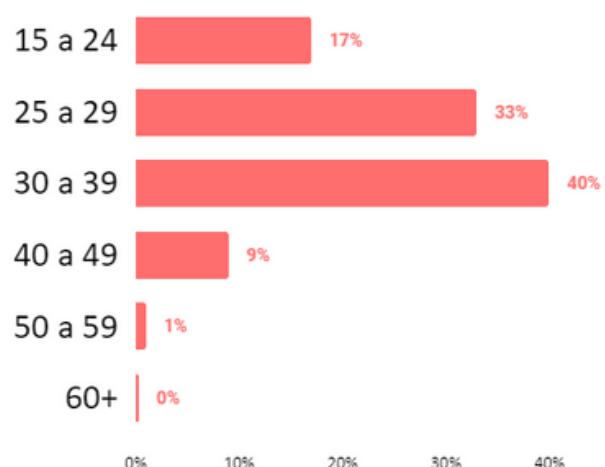


Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=294).

La mayoría de las personas que respondieron la encuesta se concentran entre los 30 y 39 años (40%), seguido de las personas entre los 25 y 29 años (33%).

Es decir, la mayoría de las personas que contestaron la encuesta son personas jóvenes o adultas-jóvenes. En menor medida, vemos que sólo un 9% de las personas que se encuentran entre los 40 y 49 años de edad contestaron la encuesta. La media de edad es de 30 años.

### Gráfico 4. Edad



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

Un 94% de las personas que contestaron la encuesta reportan tener una nacionalidad chilena y sólo un 6% reporta una nacionalidad distinta a la chilena (como peruana, colombiana, venezolana, brasileña o uruguaya).

### Gráfico 5. Nacionalidad



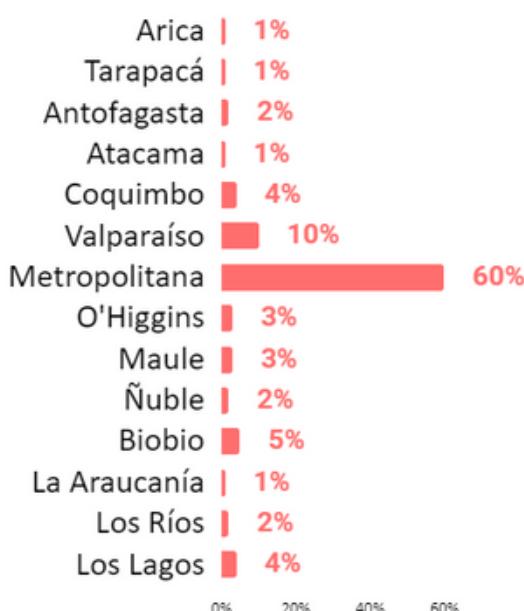
Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293). No se graficaron las respuestas de nacionalidad: Peruana (0,7%), boliviana (sin respuesta), venezolana (3%) y colombiana (1,3%) y otros (1%; brasileña y uruguaya).

Un 89% reporta no pertenecer o descender un pueblo indígena, mientras que un 11% dice sí pertenecer o descender de uno de esos pueblos, siendo la mayoría de ellos de descendencia Mapuche (9%).

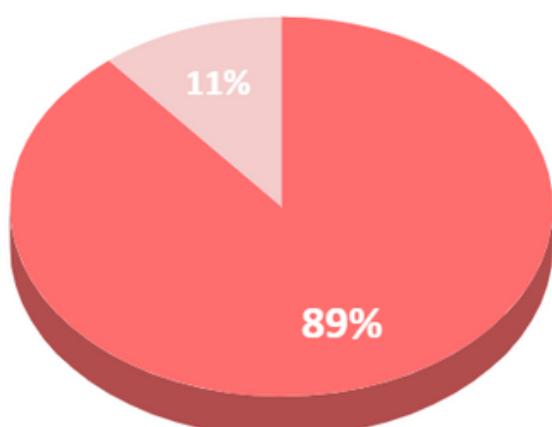
Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=292). No se graficaron las respuestas de Pertenencia o descendencia a un pueblo indígena: Mapuche (9%), Aymara (0,7%), Diaguita (1%), Atacameño (0,3%).

Un 60% de los encuestados dice ser de la región Metropolitana mientras que un 40% dice ser de otras regiones, concentrándose la mayoría en Valparaíso (10%) y Biobío (5%).

### Gráfico 7. Región de residencia



### Gráfico 6. Pertenencia o descendencia de un pueblo originario

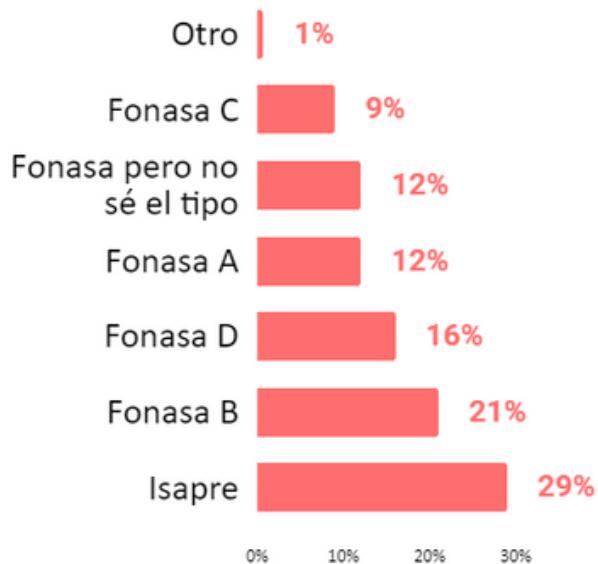


● No pertenece ni es descendiente  
● Pertenece o es descendiente

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se graficaron regiones sin respuesta.

En 70% de los/as encuestados/as pertenece a Fonasa, concentrándose un 21% en Fonasa B. Este tramo de Fonasa representa a todas las personas con ingresos menores o iguales a 250.000 mil pesos. En cambio, sólo un 29% de las personas encuestadas son parte de alguna Isapre.

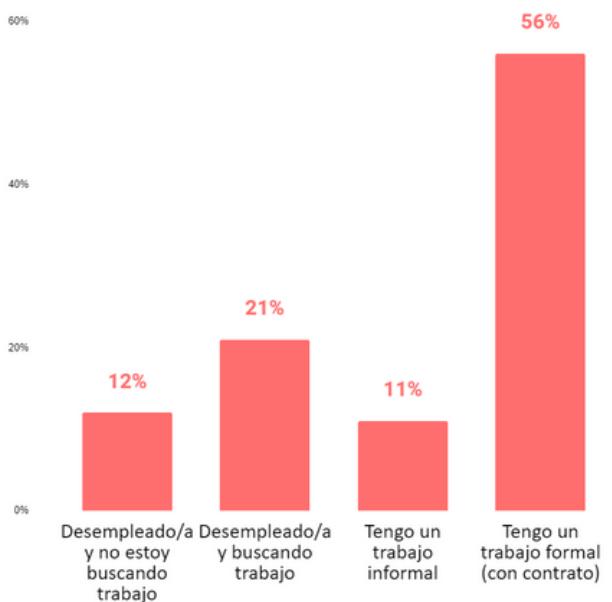
### Gráfico 8. Previsión de salud



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293).

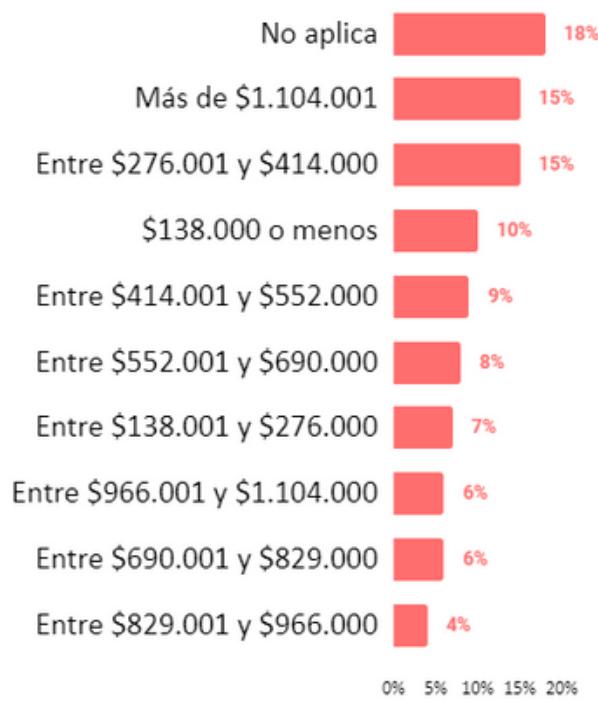
Un 56% de los/as encuestados/as cuenta con un trabajo formal (es decir, un trabajo con contrato laboral) y un 11% cuenta con un trabajo informal (sin contrato laboral). Asimismo, hay un 20% no está trabajando y que sí está en búsqueda de empleo.

### Gráfico 9. Situación laboral actual



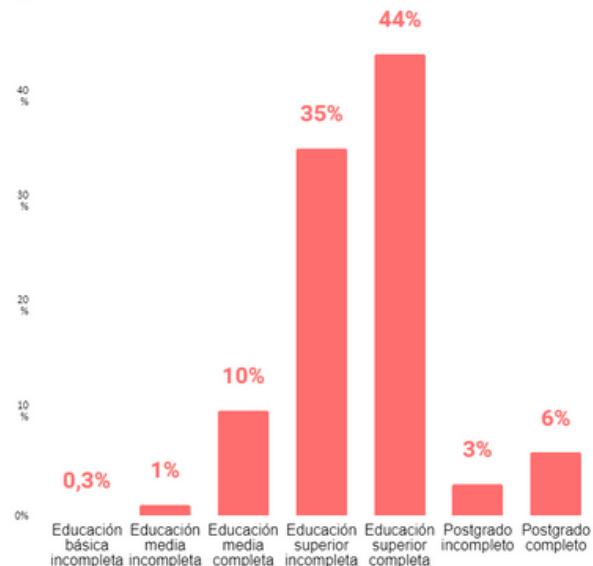
Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=292).

Se observa que un 32% de las personas encuestadas recibe hasta 410.000 pesos en sus ingresos y un 42% que recibe hasta 552.000 pesos en sus ingresos. Estos datos también son preocupantes pues un 32% de las personas con VIH percibiría sólo 84 mil pesos más que el sueldo mínimo.

**Gráfico 10. Ingresos**

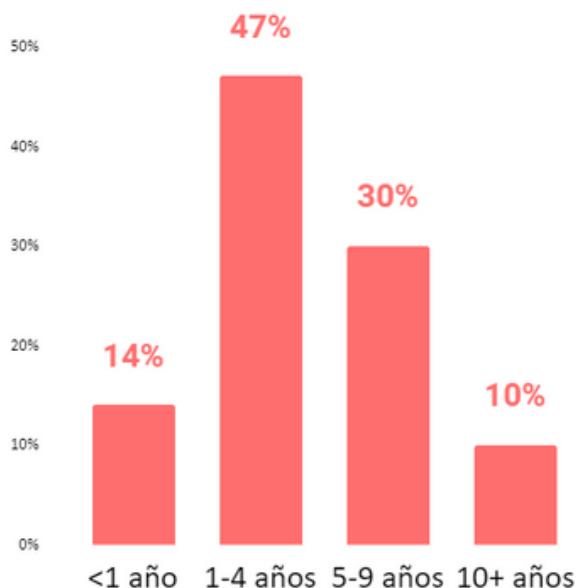
Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293).

Un 44% de las personas con VIH que contestaron la encuesta completaron la educación superior, seguido de un 35% que alcanzó la educación superior pero no la ha completado.

**Gráfico 11. Nivel educacional más alto alcanzado**

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293).

Un 47% de las personas con VIH encuestadas llevan entre 1 y 4 años viviendo con VIH, un 30% entre 5 y 9 años y sólo un 10%, 10 o más años.

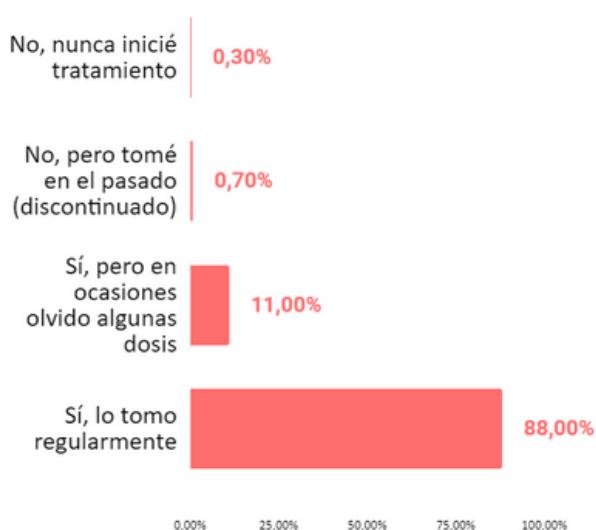
**Gráfico 12. Tiempo viviendo con VIH**

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293).

La salud es un ámbito muy importante para las personas y se entiende no sólo como la ausencia de una enfermedad sino como un estado de bienestar generalizado de las personas (OMS, 1948). Es importante identificar cualquier problema que estuvieran enfrentando las personas con VIH respecto a su acceso a servicios o a cómo perciben su propia salud.

En la dimensión de salud, surgen muchos elementos importantes para destacar respecto a las experiencias de personas viviendo con VIH. Por un lado, se destaca que un 88% de los encuestados/as toma su tratamiento antirretroviral de forma continua.

### Gr. 13. Continuidad del tratamiento



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=293).

No obstante lo anterior, dentro de quienes dicen no tomarlo de forma continua mencionan problemas vinculados al costo (de quienes deben acceder de forma privada), problemas de salud mental (como depresión), la pandemia, problemas vinculados a las Isapres o los efectos adversos asociados al tratamiento antirretroviral que en algunos casos lleva a dejar su tratamiento. En palabras de algunas personas con VIH:

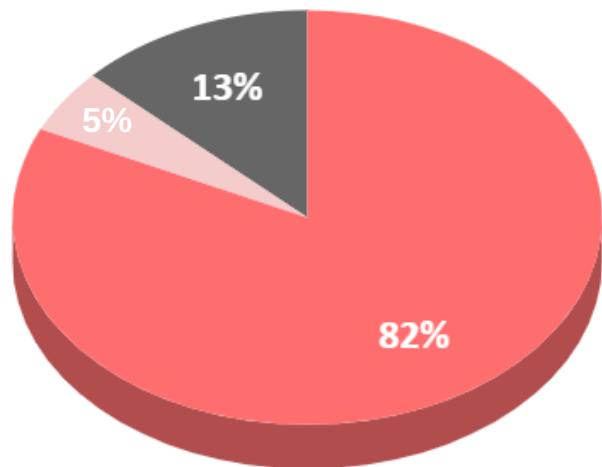
*"Las veces que quedé sin tratamiento fue por la Isapre. Querían ver si me había 'sanado' y pedían el informe médico a mitad del tratamiento (receta de 6 meses)"* (**Hombre de 29 años**)

*"Lo tomé durante un año y me sentí pésimo. Llevo 2 años sin tratamiento y estoy mucho mejor"* (**Hombre de 26 años**)

Otro dato relevante de mencionar dice relación con el nivel de indetectabilidad alcanzado por las personas con VIH encuestadas. La indetectabilidad refiere a un estado alcanzado por las personas viviendo con VIH que siguen su tratamiento antirretroviral que es cuando hay menos de 50 copias del virus por mililitro de sangre (ONUSIDA, 2018).

Al mismo tiempo, la evidencia internacional señala que quienes alcanzan la indetectabilidad no transmiten el virus por vía sexual (ONUSIDA, 2018). De acuerdo con los datos obtenidos, un 82% dice ser indetectable cuando se aplicó la encuesta

#### **Gr 14. Indetectabilidad.**

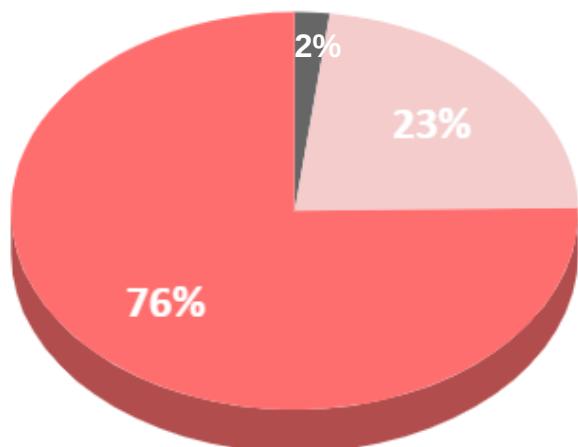


● Sí ● No ● No sé

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=294).

Al mismo tiempo, sólo un 23% piensa que el tratamiento antirretroviral ha sido un impedimento diario en su actuar el último año

#### **Gr 15. TARV como limitante en el último año.**



- Muy limitante
- Un poco limitante
- Nada limitante

Entre algunas razones que también se presentan en otros estudios internacionales (Li, Marley, Ma, Wei, Lackey, Ma, Renaud, Vitoria, Beanland, Doherty & Tucker, 2016), se plantean los efectos secundarios adversos, como cefalea, insomnio, problemas de salud mental, entre otros.

Para las personas con VIH también existen diversos facilitadores y barreras para acceder y atenderse en los servicios de salud. Por facilitadores, entenderemos factores o elementos que favorezcan o motiven a personas con VIH a atenderse en los servicios de salud, mientras que las barreras serán dificultades a las que se enfrentan las personas con VIH para atenderse.

Un 72% plantea que la aceptación de su propio diagnóstico es un facilitador relevante para poder ir a atenderse a los servicios de salud, un 62% lo plantea respecto a la confianza que tienen en los tratamientos antirretrovirales, un 54% en la comunicación entre médico y usuarios/as y la calidad de la relación y un 37% en las redes de apoyo.

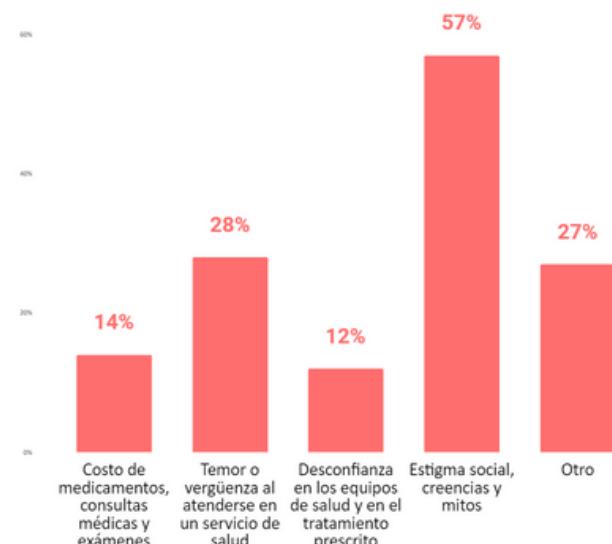
**Gráfico 16. Facilitadores acceso a servicios de salud.**



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

Por otro lado, un 57% de las personas con VIH encuestadas ve el estigma social y las creencias y mitos en torno al VIH y un 28% el temor o la vergüenza de atenderse en los servicios de salud, como las principales barreras para acceder a los servicios de salud

**Gráfico 17. Barreras acceso a servicios de salud**



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

En palabras de algunas personas viviendo con VIH:

*"Me preocupa el tema del anonimato a la hora de la atención en el servicio. Hace tiempo había sugerido a [ ...Organización donde se atiende] que en vez de llamar a pacientes por nombre fuera por número como en todo servicio. Me preocupa eso y la verdad me es un suplicio cada vez que voy a control o exámenes" (Hombre de 41 años)*

*"Aunque me atiendo en el sistema privado, igual estás en el sector de infectología y la gente te mira con extrañeza" (Hombre de 38 años)*

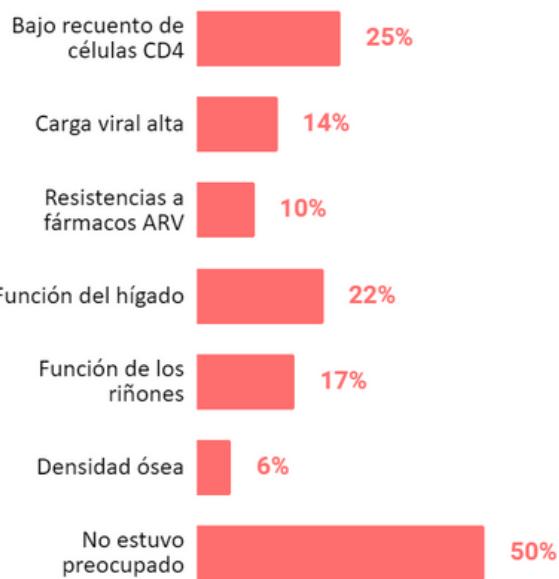
*"Barreras burocráticas, discriminación por parte del personal médico" (Hombre de 45 años)*

*"Creo que la vergüenza de que profesores o compañeros de facultad sepan de la condición [su estado serológico] es un limitante" (Hombre de 32 años)*

*"En el sistema de Isapre no existe atención integral, sino que cada uno debe articular su red de tratantes (médico, nutricionista, psicólogo, etcétera), lo que dificulta el tratamiento" (Hombre de 33 años)*

Dentro de las preocupaciones principales de las personas con VIH encuestadas, un 25% dijo estar preocupado/a por un bajo recuento de sus células CD4 y un 22% dijo estarlo respecto a la función de su hígado.

**Gráfico 18. Preocupaciones exámenes laboratorio**

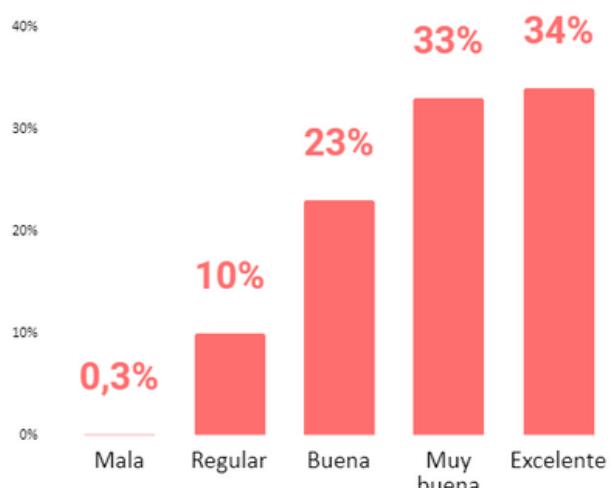


Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

Es muy importante tomar en cuenta estas preocupaciones pues resulta fundamental que las personas con VIH mantengan un alto recuento de células CD4 (en contraposición a una baja carga viral) de manera tal de poder mantener su sistema inmunológico fortalecido. Esto es aún más relevante en el contexto de una pandemia como el COVID-19.

Adicionalmente, es importante destacar que las personas con VIH tienen una percepción positiva de su salud, en tanto un 64% califica favorablemente su salud (sumando las categorías 'muy buena' o 'excelente').

**Gráfico 19. Calificación de salud**



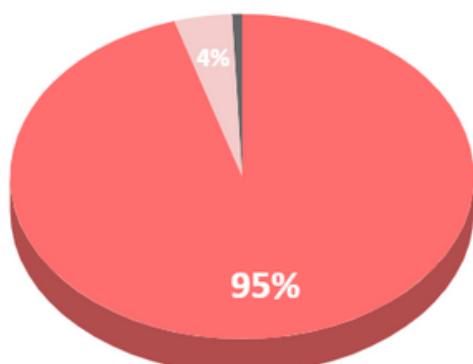
Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=294).

## ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

El estigma y la discriminación son factores que, hasta el día de hoy, están presentes en las vidas y trayectorias de las personas con VIH. El estigma se entiende como una forma de devaluación en donde ciertas personas o comunidades son desacreditadas y percibidas con menor valor que el resto (The People Living with HIV Stigma Index, 2008). La discriminación, en cambio, se entiende como todas aquellas acciones u omisiones que derivan del estigma (The People Living with HIV Stigma Index, 2008). Por lo mismo, hay procesos muy importantes en las vidas de las personas con VIH, como puede ser la divulgación de su estado serológico y la confianza que recae en la persona que está recibiendo esa información.

De acuerdo a los datos obtenidos, un 95% de las personas con VIH encuestadas ha revelado su estado serológico a otra persona.

**Gráfico 20. Divulgación estado serológico**



● Sí ● No ● Prefiere no decir

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

Y lo ha compartido principalmente con amigos/as (89%), a su pareja o cónyuge (63%), a sus padres (61%) y aunque en menor medida, a sus empleadores/as (25%).

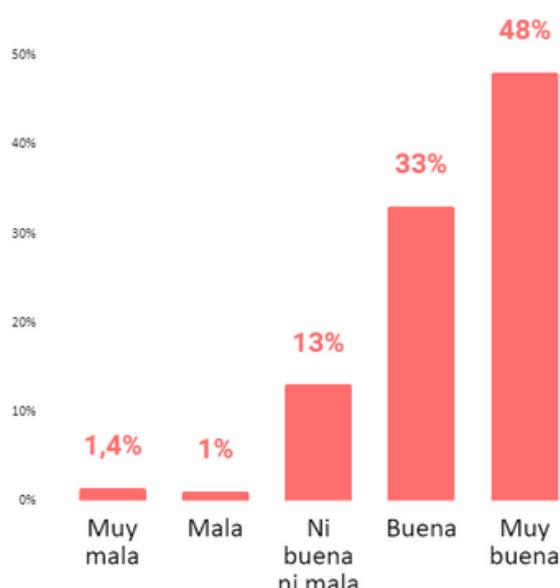
**Gráfico 21. personas a quienes ha divulgado estado serológico**



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

Es importante destacar que las personas con VIH han reportado tener, en general, buenas experiencias divulgando su estado serológico con personas cercanas a ellos/as (e.g. familia, amigos/as). Un 33% plantea que su experiencia divulgando su estado serológico ha sido buena y un 48% plantea que ha sido muy buena

## Gráfico 22. Experiencia divulgación con cercanos



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se muestran los no aplica.

Asimismo, existe un 84% de las personas con VIH encuestadas que no cuentan con un grupo de apoyo y dentro de ese grupo, un 50% desea contar con uno.

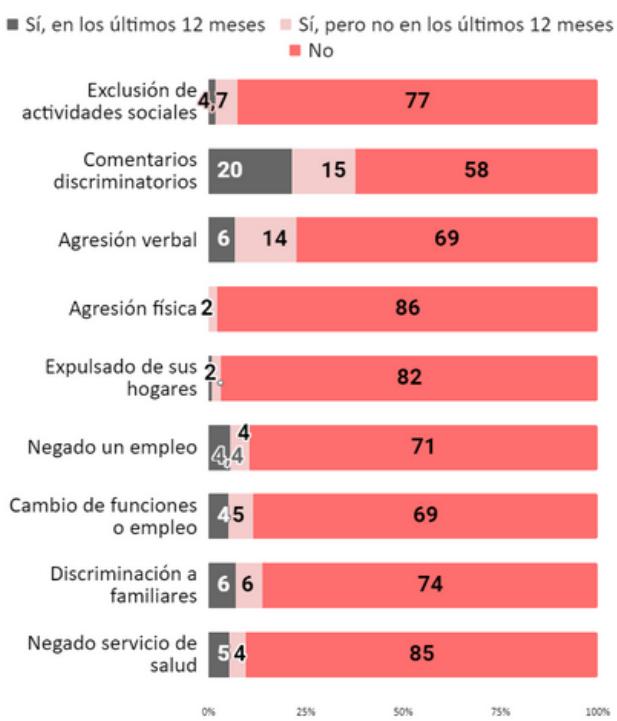
## Gráfico 23. Participación en grupos de apoyo



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se muestran los no aplica.

Frente a las experiencias de discriminación a las que se enfrentan las personas con VIH en razón de su estado serológico, un 35% ha escuchado comentarios discriminatorios y un 20% ha recibido alguna forma de agresión verbal.

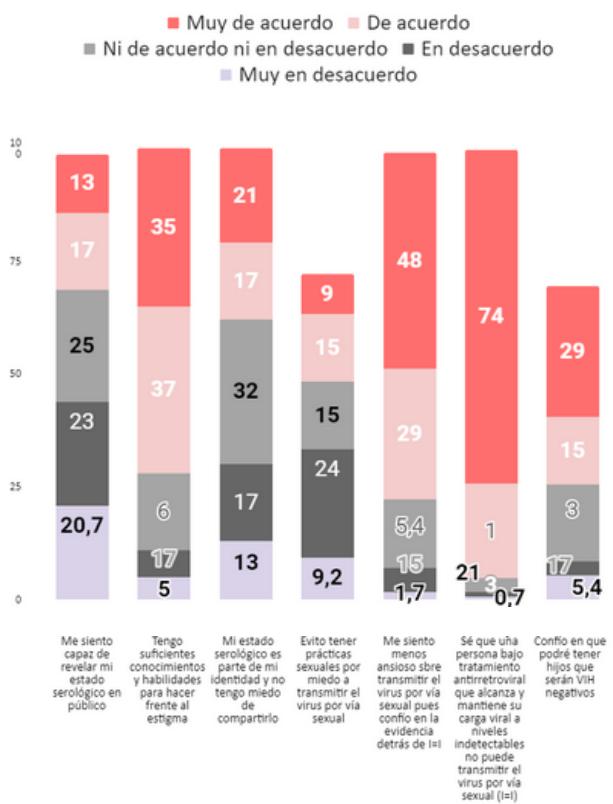
## Gráfico 24. Experiencias de discriminación



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se muestran los no aplica.

En cambio, cuando vemos experiencias de estigma internalizado, es decir el cómo las personas con VIH se sienten respecto de sí mismas (The People Living With HIV Stigma Index), un 77% se siente menos ansioso/a de transmitir el virus sabiendo la evidencia detrás del I-I, un 44% no se siente capaz de revelar su estado serológico en público y un 24% evita tener prácticas sexuales por miedo a transmitir el virus.

## Gráfico 25. Estigma internalizado



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se muestran los no aplica.

## SEXUALIDAD

La sexualidad es una parte fundamental de las personas y está presente a lo largo de toda nuestra vida. De acuerdo a la OMS junto a la Asociación Mundial por la Salud Sexual (o WAS), “la sexualidad se vivencia y se expresa por medio de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, funciones y relaciones. Si bien las sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se vivencian o expresan siempre” (2006).

Por lo mismo, es muy importante estar alerta ante factores que puedan atentar o comprometer negativamente el desarrollo pleno de la sexualidad de las personas y particularmente, de las personas con VIH.

De acuerdo a los datos obtenidos, un 43% de las personas encuestadas está en alguna relación, incluyendo relaciones monógamas (o exclusivas con una persona), relaciones abiertas, relación con vínculo jurídico (como un AUC o matrimonio), y relaciones exclusivas pero con más de una persona (como relaciones poliamorosas).

## Gráfico 26. Situación afectiva



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295).

Dentro de las personas con VIH que están en una relación de pareja, la mayoría se encuentra en una relación serodiscordante (61%).

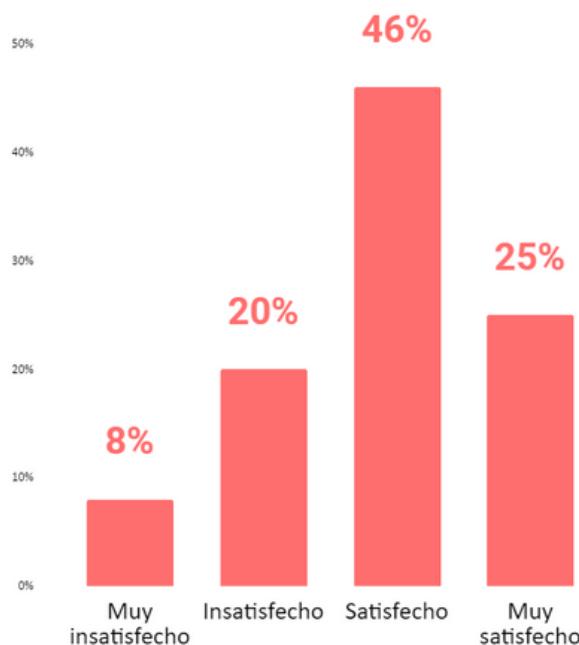
## Gráfico 27. Estado serológico de la pareja



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=128).

A pesar de que hay una mayoría que reporta estar satisfecho/a con su sexualidad (46%), resulta preocupante que un 28% siente algún grado de insatisfacción con su sexualidad.

## Gráfico 28. Satisfacción con su sexualidad



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se muestran los no aplica.

Es interesante observar, además, las distintas formas en las que han visto su sexualidad afectada desde su diagnóstico inicial. Por ejemplo, algunos/as de ellos/as plantean un cambio en su percepción respecto a su propia sexualidad, como algo sucio o malo. Seguramente, uno de los respuestas más prevalentes tiene que ver con una disminución en su libido (deseo) y en restricciones auto-impuestas de a tener relaciones sexuales con otras personas. En palabras de algunas personas con VIH:

*"Al principio de mi diagnóstico y mi tratamiento, vi afectado mi libido y también la percepción de mi sexualidad como algo sucio, pero después de años, terapia y al conocer más al respecto, me siento bien con mi sexualidad"* (**Hombre de 31 años**)

*"Al principio, cuando me enteré de mi estado serológico, estuve un año abstraído de mi sexualidad debido a la ansiedad que me provocaba saber que podía transmitir el virus. Después de un año, al estar indetectable y adquiriendo la información correcta, me enteré del estudio I=I y afortunadamente, me crucé con gente en mi camino que me ayudó a superar el tema"* (**Hombre de 24 años**)

*"Bastante. Desde ese momento opté por no tener relaciones sexuales. Con el tiempo y con ayuda psicológica, pude cambiar ese pensamiento, pero ya no es lo mismo. El miedo de poder contagiar a la otra persona siempre está latente, sea cual sea mi estado de carga viral"*

**(Hombre de 27 años)**

*"Considerablemente. Me gusta el sexo y el placer, pero me autolimito (cada vez menos) por mi estado serológico"*

**(Hombre de 32 años)**

*"En un principio me quitó el deseo de estar con otra persona por el miedo de contagiar aparte de no contar con tratamiento e igual me traía incomodidades al momento de la relación ya que era algo que se encontraba siempre presente en mi mente"*

**(Hombre trans de 20 años)**

*Me costó casi cinco años atreverme a estar con alguien, tenía miedo al rechazo x vivir con VIH" (Mujer heterosexual de 45 años)"*

*"En el comienzo sentí asco de mí y de mi pareja, afectó mi libido"*

**(Mujer de 35 años)**

*"En el comienzo sentí asco de mí y de mi pareja, afectó mi libido"*

**(Mujer de 35 años)**

No obstante lo anterior, también relevan aspectos positivos vinculados al diagnóstico. Entre ellos, se menciona

el desarrollar una forma de autocuidado tras su diagnóstico y el proceso de redescubrimiento de la sexualidad.

*"Afectó mi espectro completo para mejor, me amo y conozco de verdad y acepto la realidad. Comencé a cuidarme por mí, pasé por una fase de "cuidar a los demás", que al final ocurre de forma innata si te cuidas a ti misma"*

**(Persona no binaria de 29 años)**

*"Ha afectado para bien, por la razón que me cuido mucho más de lo que hacía antes"*

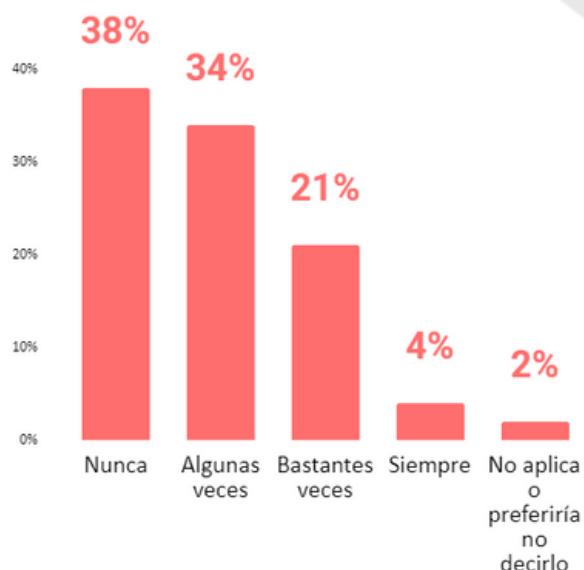
**(Hombre de 30 años)**

*"Primero fue un volverse a descubrir, un bloqueo a la sexualidad. Ya en tratamiento y ver cómo avanzas ayuda. Después, es cómo volver a auto descubrirse con masturbación y luego enfrentar las relaciones como tal, con un tanto de miedo al principio pero confiando en el preservativo. Estando I=I ya es un poco más de tranquilidad. Pero en un inicio es un poco volver a conocerse"*

**(Hombre de 25 años)**

Por último, respecto al uso de sustancias (como popper, marihuana, LSD y otras) en sus prácticas sexuales, un 59% dice haberlas utilizado en el último año y de ese grupo, un 21% dice haberlas utilizado bastantes veces.

## Gráfico 29. Participación de Chemsex



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=295). No se muestran los no aplica.

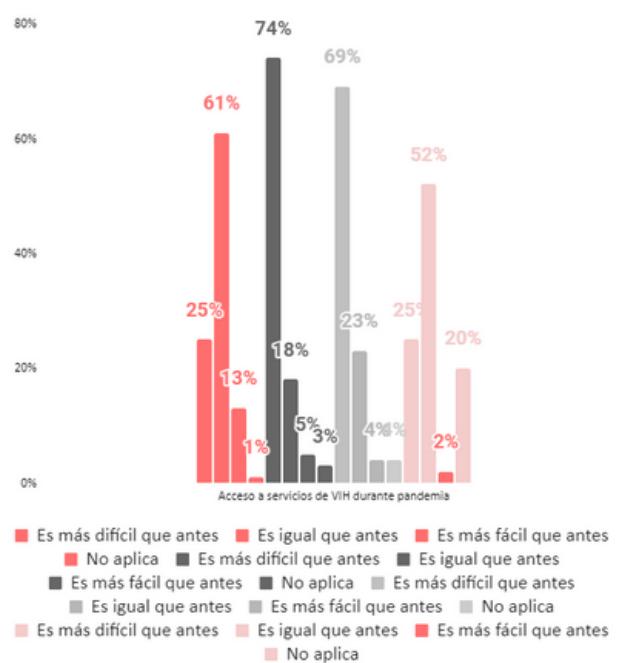
## COVID-19 Y PERSONAS CON VIH

La pandemia del COVID-19 ha afectado fuertemente la vida de todas las personas en el mundo. Sin embargo, es importante estar pendiente de cómo el COVID-19 ha podido afectar a las comunidades o poblaciones vulneradas por otros factores, como puede ser la comunidad de personas viviendo con VIH.

Es importante destacar que, respecto a los servicios que podían acceder previo a la pandemia, un 74% dice que es más difícil acceder a controles de VIH que antes de la pandemia y un 69% señala lo mismo respecto a los exámenes de VIH.

Asimismo, y no menos importante, un 25% plantea que es más difícil acceder al tratamiento antirretroviral que antes de la pandemia y de igual modo, un 25% lo señala para el acceso a condones.

## Gráfico 30. Acceso a servicios relacionados con VIH



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas con VIH en Chile (N=293).

Resulta grave que las personas con VIH tengan dificultades para acceder a ciertos servicios vinculados al VIH, como puede ser el evaluar su carga viral.

Desconocer la carga viral o desconocer si las personas están indetectables también puede gatillar distintas emociones y problemas de salud mental, como ansiedad y angustia ante la posibilidad de verse más expuesto a otras enfermedades e infecciones (como el COVID-19) o ante la posibilidad de transmitir el virus en caso de que no se utilice alguna medida preventiva como el preservativo.

Asimismo, es importante destacar que un 95% de los/as encuestados/as sintió ansiedad o depresión en el mes de julio, mes en el que la mayor parte del país se encontraba en cuarentenas obligatorias.

### Gráfico 31. Efectos COVID-19 en salud mental



Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Con VIH en Chile (N=294).

Dentro las formas en las que el COVID-19 ha afectado a personas con VIH, vemos que no sólo existe un problema respecto al acceso a los servicios de salud vinculados con el VIH sino que también hay una sensación de incertidumbre respecto a la disponibilidad de medicamentos. En palabras de algunas de las personas con VIH que contestaron la encuesta:

*"Ha afectado en el sentido que ya no atienden igual que antes. Yo tenía controles regulares cada 6 meses pero no me los han hecho por el COVID-19. Mis medicamentos me los dan mes a mes y es intolerable que me den una receta para 6 meses, pero debo ir al hospital todos los meses igual a retirarlos. Más congestionan la farmacia y exponen a más personas a contagiarse con el virus. Indignante." (Hombre de 21 años)*

*"Aunque soy una persona que disfruta estar en casa, el no poder ver a mis amigos me causa sensación de soledad. Actualmente, me encuentro con psicólogo y psiquiatra para tratar mis crisis de ansiedad y en plena pandemia estoy haciendo los trámites para cambiar el medicamento del tratamiento, pues estos me estaban aumentando los espectros negativos mentales" (Hombre de 25 años)*

*"Perdí mi trabajo, esto me dejó mucho más ansiosa, el seguro a cada mes va bajando y no consigo otra pega, lo que me deja insegura del futuro" (**Mujer de 35 años**)*

*"Bastante. Con la incertidumbre del trabajo y sin la posibilidad de realizarme mis exámenes e ir a mis controles médicos. Y también, con la incertidumbre de saber que habrá dotación de mis remedios y de si me extenderán la receta por 3 meses" (**Hombre de 28 años**)*

*"En estar encerrada y no poder tener mi control VIH" (**Mujer de 47 años**)*

A su vez, la pandemia ha tenido un fuerte impacto en la forma de relacionarse, sexo-afectivamente, entre las personas con VIH y sus cercanos/as. Por ello, es que muchos/as encuestados/as mencionan la falta de tener relaciones sexuales como uno de los impactos más significativos en el marco de la pandemia, la soledad frente al aislamiento por las cuarentenas y el miedo al contagio de COVID-19 (tanto para ellos/as como sus cercanos/as).

*"Al estar con cuarentena preventiva desde marzo, llevo más de 120 días sin tener sexo. Tampoco he podido hacer deporte por varios motivos (frío, espacio, cansancio, etc) y me ha provocado algo de ansiedad. No quiero volver a salir de casa hasta que haya una vacuna" (**Hombre de 37 años**)*

*"El aislamiento y la falta de contacto directo con amigos, colegas y gente en general, así como las dificultades económicas producto del cese laboral y la incertidumbre sobre el futuro, me han hecho sentir vulnerable y desprotegido. La falta de acceso a los controles médicos dado a que fueron suspendidos por mi prestador de salud, me causa ansiedad. Todo esto genera estrés y angustia" (**Hombre de 45 años**)*

*"Dejé de hacer muchas cosas que disfrutaba: trotar, caminar por la ciudad, ver a amistades, familiares, protestas... y todo ello es muy relevante para mí en lo personal. Más allá del contacto físico, el hecho de no poder formar parte de un grupo me ha afectado" (**Hombre de 38 años**)*

Por otro lado, ha afectado negativamente en otros ámbitos de la salud de las personas y también, en algunos casos, ha significado que la pandemia coincida con el diagnóstico de VIH y eso ha generado efectos dañinos en la salud mental de las personas con VIH.

*"De todas las formas. Mucho estrés, incertidumbre, falta de recursos. Me afectó el sistema nervioso con gastroenteritis nerviosa, diarreas, asco y vómitos diariamente" (**Hombre de 34 años**)*

*"Debido a mi reciente diagnóstico de hace 2 meses, todas las cosas se me juntaron y provocó una bomba de ansiedad y depresión. Pero estoy con ayuda de un psicólogo" (**Hombre de 21 años**)*



# Discusión

Esta primera encuesta sobre la calidad de vida de las personas con VIH en Chile arroja datos interesantes sobre la realidad que vive esta comunidad en nuestro país. Las personas viviendo con VIH en Chile aún se enfrentan a numerosas dificultades para poder desarrollarse plenamente.

Resulta preocupante que haya un 32% que perciba un ingreso líquido mensual levemente mayor al sueldo mínimo y un 42% que perciba hasta 552 mil pesos líquidos. Los ingresos mensuales reportados por las personas con VIH no son suficientes ni garantizan un proyecto de vida digno ni tampoco asegura poder cubrir los costos de vida en Chile.

En el ámbito de la salud observamos que un 88% toma su tratamiento antirretroviral. Esta información es muy destacable pues mientras las personas con VIH estén tomando su tratamiento adecuadamente y de forma continua, su sistema inmunológico se verá fortalecido y no se verán expuestos/as a otras enfermedades o infecciones oportunistas que pudieran afectar negativamente su salud y su bienestar.

Como se planteó en el apartado de salud, las grandes barreras a la que se enfrentan las personas con VIH es el estigma social y la discriminación y el temor o vergüenza a atenderse en un servicio de salud, seguramente derivado de las experiencias de estigma y discriminación. Sin duda, el estigma y la discriminación son una barrera fundamental para que las personas con VIH puedan ir a atenderse a los servicios de salud y es importante poder derribar esa barrera. De lo contrario, el estigma y la discriminación pueden desincentivar a las personas con VIH para tomar o iniciar su tratamiento antirretroviral. Del mismo modo, y tal como lo indica la evidencia, el estigma y la discriminación también pueden afectar a otras personas. Por ejemplo, quienes tuvieron relaciones sexuales sin condón y deban hacerse el test del VIH y otras ITS, no acudirán a un servicio de salud por miedo a las repercusiones sociales en caso de que su examen diera reactivo o positivo (Kidd & Clay, 2003). Algo similar ocurre en el caso de las medidas de prevención como la PrEP, en tanto la literatura también señala que quienes toman PrEP son estigmatizados/as por la asociación entre el VIH y la PrEP (Golub, 2018).

No obstante lo anterior, es importante destacar y trabajar sobre los principales facilitadores mencionados por las personas con VIH, como la aceptación del diagnóstico, la confianza en los medicamentos, la relación médico-usuario/a y los grupos de apoyo.

Por otro lado, es fundamental relevar que las personas con VIH se perciben a sí mismas como personas saludables, en tanto un 64% califica su salud como favorable. Esta información es importante pues también permite desmitificar la noción de que las personas con VIH son personas 'débiles', 'enfermas' o 'frágiles' sino que son personas igual de capaces que el resto de la población y que el VIH no es un impedimento en su salud.

En el ámbito de estigma y discriminación, se observa que hay un 84% que no cuenta con un grupo de apoyo y dentro de ese grupo, un 50% desea contar con uno.

Esto es fundamental, en tanto los grupos de apoyos – como pueden ser grupos de pares de personas viviendo con VIH, familia o amistades – son una forma muy importante para poder mediar los efectos en la salud mental de las personas con VIH durante su diagnóstico, ayuda a mantener la adherencia al tratamiento antirretroviral y por supuesto, permite afrontar mejor los efectos negativos del estigma y la discriminación (Funck-Brentano & Dalban, 2005; Marino, Simoni & Bordeaux, 2007).

Por otro lado, se ha señalado que las personas con VIH confían en la evidencia del I=I y que dicha información les entrega mayor tranquilidad. Sumado a lo anterior, hay un 24% que aún tiene miedo a transmitir el virus por lo que evita tener prácticas sexuales. Esta información es crucial pues nos indica la importancia de que las personas conozcan la evidencia más reciente detrás del I=I, pues de no hacerlo, afecta negativamente la salud mental y la sexualidad de las personas con VIH.

En el ámbito de la sexualidad, hay que reconocer el efecto que puede tener el diagnóstico sobre la vida sexual de las personas con VIH, tanto positiva como negativamente. En primer lugar, entender que el diagnóstico puede afectar negativamente la salud mental de las personas con VIH en tanto les produce ansiedad, angustia y temor ante la posibilidad de ser rechazados/as por una posible pareja. En consecuencia, vemos que las personas con VIH coartan su propia sexualidad, restringiendo sus prácticas sexuales y limitando sus experiencias de placer sexual. Los relatos de las personas con VIH también muestran la importancia de contar con apoyo psicológico y de pares para poder sobrellevar los efectos adversos del diagnóstico en su sexualidad. No obstante lo anterior, también es interesante destacar que las personas con VIH también ven en el diagnóstico un camino a través del cual pueden tener mayor conciencia sobre el cuidado de su sexualidad. Ello puede significar que atraviesen por un proceso de 're-descubrimiento' de su sexualidad y por lo mismo, se deben levantar esfuerzos para evaluar cómo apoyar ese proceso.

Por otra parte, cabe destacar que un 59% de las personas con VIH incurren en la práctica de chemsex, es decir, el uso de sustancias como marihuana y/o popper, en las prácticas sexuales. Esto es muy importante de tener en cuenta, en tanto el uso de sustancias en las prácticas sexuales puede llevar a que las personas tomen decisiones que puedan significar riesgos para su salud sexual y salud en general. En algunos casos, el uso prolongado en el tiempo de sustancias acrecenta estos riesgos y se relaciona con no usar condón (Masmorbomenosriesgo, 2018). Esto puede significar, entre las personas con VIH, que vuelvan a infectarse con el virus, que adquieran un virus resistente o bien, que adquieran otras ITS que puedan afectar negativamente su salud y su salud sexual, como el VPH, la sífilis, entre otras.

En términos de cómo el COVID-19 ha impactado a las personas con VIH, a modo general, hay una sensación de desprotección por parte del Estado ante el mal manejo de las autoridades sanitarias durante los momentos más críticos de la pandemia. Esto generó que muchas personas se sintieran con incertidumbre respecto al futuro, desde el poder obtener tratamiento hasta incertidumbres vinculadas a su vida económica y laboral. Esta incertidumbre, sumada al aislamiento social de las cuarentenas y al miedo al contagio del COVID-19, también gatilló distintos problemas de salud mental, con una amplia mayoría habiendo experimentado ansiedad o depresión.

Por lo demás, es importante entender que los problemas de salud mental no sólo pueden causar distintos tipos de malestares sino que también, y acorde a la evidencia, pueden afectar la adherencia de las personas con VIH a su tratamiento antirretroviral (Gonzalez, Batchelder, Psaros, & Safren, 2011; Tao & Qian, 2016). Por lo mismo, los factores de riesgo que se presentan en medio de la pandemia, como las incertidumbres, el miedo al contagio de COVID-19 y el encierro de la cuarentena, no sólo afecta directamente a la salud mental de las personas con VIH sino que puede llegar a afectar su tratamiento y en consecuencia, también su salud física.

Además, y como se señalaba anteriormente, las personas con VIH ya atraviesan dificultades en su sexualidad ante el impacto del diagnóstico. Por lo mismo, el COVID-19 se vuelve una barrera adicional para que puedan desarrollar plenamente su sexualidad o poner en pausa un proceso que les ha significado nuevos esfuerzos. Tal puede ser el caso de quienes conocieron a alguien o iniciaron una relación previo a la pandemia para luego no poder entrar en contacto debido a los riesgos asociados al COVID-19. Esto evidentemente, también puede traer consigo nuevos efectos nocivos sobre la salud mental de las personas con VIH.



# Recomendaciones

Los datos obtenidos en esta encuesta nos llevan a una serie de recomendaciones para dar respuesta a las diferentes necesidades de las personas con VIH. Esta sección estará dividida por público objetivo, incluyendo al Estado, las organizaciones de la sociedad civil, la academia, las empresas y agencias internacionales.

## RECOMENDACIONES PARA EL ESTADO

- Por un lado, es fundamental que los servicios de salud públicos en Chile **capaciten a sus profesionales y personal administrativo en temáticas de sexualidad** que logren abordar herramientas para ofrecer una atención y trato digno, como puede ser el emplear un lenguaje adecuado y que no esté cargado de estigma.
- **Potenciar los grupos de apoyo de personas viviendo con VIH** como un elemento fundamental para sobrellevar el diagnóstico y acompañar a las personas durante momentos difíciles.
- Esto es particularmente necesario cuando las personas con VIH sienten una necesidad de contar con un grupo de apoyo y cuando se presenta como un facilitador para acceder a los servicios de salud de VIH. Para ello, podría generarse un vínculo entre los servicios de salud o las unidades de infectología y organizaciones sociales que cuenten con grupos de apoyos (como grupos de pares).
- Se vuelve necesario que el Estado **invierta e impulse el desarrollo de un programa de salud para personas con VIH que sea integrado**, bajo los modelos apoyados por la literatura (Patel, Belkin, Chockalingam, Cooper, Saxena, et al, 2013). Es decir, que las Unidad de Infectología y el tratamiento antirretroviral estén anidados a otros servicios que respondan a otras problemáticas han visibilizado en la encuesta. Por ejemplo, que el tratamiento antirretroviral y la atención de infectología también esté acompañada por un profesional de psicología clínica que pueda abordar los problemas de salud mental.

Asimismo, contar con apoyo psicológico y de profesionales de obstetricia para garantizar el desarrollo de una vida sexual plena. Esto contempla ofrecer medidas preventivas que sean más adecuadas y pertinentes a los intereses de las personas o parejas, pero también un acompañamiento integral de su sexualidad. Entendemos que muchos problemas sociales no tendrán respuestas únicamente psicológicas o biomédicas, y por lo mismo, se espera que se levanten campañas o medidas estructurales en paralelo para continuar reduciendo el estigma y la discriminación sobre personas con VIH.

- Hasta que eso pueda llevarse a cabo, se vuelve necesario que el **Estado invierta, potencie y facilite los accesos a servicios de salud mental para las personas con VIH**. Esto también puede favorecer a las personas con VIH a aceptar su diagnóstico y por ende, facilitar que las personas acudan a los servicios de salud. Asimismo, el apoyo psicológico o terapéutico ha sido un factor de protección para muchas personas con VIH para enfrentar situaciones difíciles que afectaron negativamente su bienestar. Por ejemplo, para hacer frente a las grandes dificultades que trajo la pandemia del COVID-19 como también para ayudarles a reconectarse con su sexualidad desde el diagnóstico.

Este último punto es fundamental, pues las personas con VIH ven su vida sexual afectada negativamente desde su diagnóstico. Dada la frecuencia en el consumo de sustancias durante las prácticas sexuales de personas con VIH, es importante que éstas cuenten con el apoyo de profesionales de la salud expertas o capacitadas en el abordaje del 'Chemsex' y con ello, abordar las necesidades de placer de las personas bajo un modelo de reducción de daños y no de castigo o prohibición.

- Es imprescindible que el **Estado levante una campaña comunicacional orientada a hacer frente al estigma y la discriminación** que afectan a personas con VIH. Esta campaña debe desarrollarse junto a las organizaciones de la sociedad civil, con énfasis en las personas jóvenes viviendo con VIH, y en lo posible, enfocarse en la evidencia detrás del I=I (indetectable=intransmisible) y la importancia de la adherencia. Una campaña enfocada en el I=I puede ayudar a reducir el estigma y discriminación sobre las personas con VIH al educar adecuadamente a la población sobre la evidencia más reciente sobre la transmisión del VIH, barrer con la desinformación y dejar de pensar a las personas con VIH como personas riesgosas para el entorno (Ministerio de Salud y Desarrollo Social de Argentina, 2019).

Al mismo tiempo, y como lo señalan los datos, una mayoría de las personas con VIH encuestadas confía en la evidencia detrás del I=I y por lo mismo, esa evidencia les ha ayudado a reducir su angustia, temor y ansiedad ante la posibilidad de transmitir el virus a otra persona. Por lo mismo, una campaña enfocada en esta temática también puede ayudar a las personas con VIH a tener una vida sexual más plena y particularmente, a aquellos/as que se han restringido y autolimitado a tener relaciones sexuales con otras personas ante el temor del rechazo.

- Ante una posible “segunda ola” de COVID-19, y con ello nuevas cuarentenas obligatorias, el gobierno debe **darle mayor prioridad a la sexualidad y entender que también se presenta como una necesidad de las personas con VIH.**

• Es prioritario **reducir o eliminar las barreras institucionales o ambientales existentes en los servicios de salud sexual y VIH.** Esto podría darse a través de una nueva ley del VIH que garantice los servicios de calidad, amigables y sensibles a las poblaciones clave, y que esté integrada a otros instrumentos legales y de políticas públicas que cambien el paradigma sobre el VIH, brindando mayor protección social, erradicar el estigma y la discriminación. Promover la educación sexual para todo el ciclo vital y la sensibilización de la población en torno al autocuidado.

## RECOMENDACIONES PARA LA SOCIEDAD CIVIL

- Las Organizaciones de la Sociedad Civil tienen las capacidades suficientes para enfrentar desafíos, y la Asamblea General de Naciones Unidas en 2016 a través de una declaración política sobre el VIH, promueve que las organizaciones comunitarias **sean proveedoras de servicios de VIH**, pero no solo por su capacidad técnica, sino que también por la confianza de las poblaciones clave, la capacidad de articulación y la llegada a lugares o poblaciones excluidas. Por eso, las organizaciones comunitarias **deben esforzarse por lograr que al 2030 al menos un 30% de los servicios de VIH sean administrados o provistos por ellas.**

- Por otro lado, existe un desafío permanente desde las organizaciones de la sociedad civil por **buscar alianzas con otros sectores de la sociedad a fin de fortalecer su trabajo y el impacto que genera en diversos grupos**. Este desafío se extiende al trabajo intersectorial de las mismas organizaciones, es decir, la provisión de servicios que las organizaciones destinan a las personas viviendo con VIH podrían estar en red para así articular mejor la acción de la sociedad civil y promover la calidad de vida de las personas viviendo con VIH.
- Es importante destacar que las organizaciones y personas viviendo con VIH intentan solucionar problemas o dificultades inmediatas, pero existe, en general, una preocupación por la vejez en torno al VIH. Las combinaciones de retrovirales actuales nos ponen el desafío de **pensar también en la calidad de vida de las personas con VIH a largo plazo**.



## RECOMENDACIONES PARA LA ACADEMIA

- Es fundamental que las instituciones de la academia, como centros de investigación o universidades, **profundicen las temáticas que fueron exploradas en esta encuesta.** Por ejemplo, levantar información respecto a los problemas de salud mental de las personas con VIH, identificar formas de resiliencia y formas de apoyo más importantes para ellas. Asimismo, se podrían explorar las distintas formas o estrategias que emplean las personas con VIH para sobrellevar el diagnóstico y retomar su vida sexual. No obstante lo anterior, es imprescindible que los estudios que se levanten **cuenten con la participación activa y mirada de las personas viviendo con VIH.** Por ello, los centros de investigación y universidad deben incluirlos/as en sus equipos de investigación y no sólo recurrir a ellos/as para obtener información. Para eso es fundamental que las instituciones académicas trabajen en conjunto con las organizaciones de la sociedad civil.

## RECOMENDACIONES PARA LAS EMPRESAS

- Considerando que un 25% de las personas encuestadas planteó revelar su estado serológico sus empleadores/as, **es fundamental que las empresas sean capaces de fomentar un espacio inclusivo para las personas viviendo con VIH.** Esto significa poder hablar sobre el tema mediante charlas o capacitaciones pero también comprometer a las empresas a que sus espacios de trabajo sean seguros para sus trabajadores/as y con ello, también facilitar el acceso a su tratamiento antirretroviral y otros exámenes médicos que deban realizarse.
- Si bien las empresas tienen una relación más directa con sus trabajadores y trabajadoras, en algunas de ellas se involucra a las familias o redes de apoyo más directas a fin de conformar una cultura organizacional más extendida. Esperamos que las **empresas consideren a las familias de sus colaboradores en torno a las herramientas de prevención de VIH e ITS** y también en brindar las condiciones para mejorar la calidad de vida de sus colaboradores o familiares que viven con VIH.

## RECOMENDACIONES PARA LAS AGENCIAS

- Las agencias de cooperación internacional, como las Naciones Unidas, si bien cumplen un rol importante de asistencia técnica a los gobiernos, también cumplen un rol con las organizaciones de la sociedad civil. No basta con recomendaciones técnicas y articulación con el gobierno si no existe una mirada más amplia de la realidad, por ello, sería adecuado **un rol más activo de las agencias con presencia en Chile**, a fin de elaborar mecanismos que promuevan un mayor nivel de coordinación con la sociedad civil organizada.

- Debe **priorizarse la asistencia técnica de las agencias de cooperación al gobierno**, promoviendo aquellas buenas prácticas y experiencia comparada que impacten en la superación de las barreras y vulnerabilidades de las personas viviendo con VIH. Aquellas que se pueden encontrar en países de la misma región o en otras que ya han avanzado en el logro de las metas 90-90-90 y algunos países incluso que han alcanzado las metas 95-95-95 que estaban previstas para 2030. La conexión global nos permitirá superar el impacto del VIH, y al mismo tiempo, si tenemos en cuenta los modelos y prácticas que otros países han implementado para alcanzar buenos resultados, podremos derribar barreras y vulnerabilidades de las personas que viven con VIH que mejorarán su calidad de vida.



# Glosario

- **Barreras:** Por un lado, refiere a medidas como condones y barreras de látex, para prevenir el VIH y otras ITS. Barreras también se entiende como factores que dificultan el acceso a ciertos servicios (sociales o de salud), como las distancias de transporte, los recursos económicos, entre otros.
- **Células CD4:** Una de las tantas células a cargo de protegernos de agentes patógenos y amenazas externas, y cumple una función importante dentro del sistema inmunológico de los seres humanos.
- **Estado serológico:** Estado en donde se distingue la existencia de anticuerpos de un determinado virus en la sangre. En términos de VIH se distingue a las personas seropositivas de las seronegativas, siendo el primer grupo, personas viviendo con VIH.
- **Facilitadores:** Factores que posibilitan o ayudan a que las personas puedan acceder a los servicios de salud.
- **Indetectable = Intransmisible (I=I):** La evidencia indica que las personas con VIH que alcanzan una carga viral a niveles indetectables, no transmiten el virus por vía sexual.
- **Pareja serodiscordante:** Parejas en donde una persona vive con VIH y la otra no.
- **Pareja seroconcordante:** Parejas en donde ambas personas viven con VIH.
- **Placer sexual:** Es una forma de satisfacción física o psicológica y el disfrute que se deriva de experiencias eróticas individuales o compartidas. Puede incluir numerosas experiencias y requiere de distintos factores que faciliten el placer sexual en las personas, como el consentimiento, la privacidad y confidencialidad. Las experiencias de placer sexual son múltiples.
- **PrEP:** PrEP significa Profilaxis Pre-exposición. Esto significa que es una medida de prevención de la infección del VIH, que se utiliza antes de tener prácticas sexuales, a través de un medicamento.
- **Salud sexual:** Refiere no sólo a la ausencia de una enfermedad, infección o disfunción, sino que a un estado de bienestar generalizado respecto a la sexualidad de las personas. Sólo puede alcanzarse un estado pleno de salud sexual mientras se garanticen y resguarden los derechos sexuales de las personas.

- **Sexualidad:** Aspecto fundamental de la vida de las personas y que incorpora el sexo, la orientación sexual e identidad de género, el deseo, placer sexual, entre otras. El desarrollo de una sexualidad plena puede verse influenciado por una serie de factores económicos, sociales, culturales, religiosos, políticos, legales, entre otros.
- **VIH:** Acrónimo de Virus de Inmunodeficiencia Humana. Es un virus que se transmite entre seres humanos por vía sexual, sanguínea o vertical (también conocido como madre-bebé).

# Referencias

- Funck-Bretano, I., Dalban, C., Veber, F., Quartier, P., Hefez, S., Costagliola, D. & Blanche, S. (2005). Evaluation of Peer Support Therapy for HIV-infected adolescents.
- Gonzalez, J., Batchelder, A., Psaros, C., & Safren, S. (2011). Depression and HIV/AIDS Treatment Nonadherence: A Review and Meta-analysis.
- Golub, S. (2018). PrEP Stigma: Implicit and Explicit Drivers of Disparity.
- Grand Challenges: Integrating Mental Health Services into Priority Health Care Platforms (2013).
- Kidd, R. & Clay, S. (2003). Understanding and challenging HIV Stigma: Toolkit for Action.
- Li, H., Marley, G., Ma, W., Wei, C., Lackey, M., Ma, Q., Renaud, F., Vitoria, M., Beanland, R., Doherty, M. & Tucker, J. (2016). The Role of ARV Associated Adverse Drug Reactions in Influencing Adherence Among HIV-Infected Individuals: A Systematic Review and Qualitative Meta-Analysis.
- Más Morbo Menos Riesgo. (2018). El Chemsex: Sexo y Drogas. Barcelona. Recuperado de: <https://masmorbomenosriesgo.es/2018/12/14/el-chemsex-sexo-y-drogas/>
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social de Argentina. (2019). Indetectable = Intransmisible: Ausencia de transmisión sexual del VIH en personas bajo tratamiento antirretroviral y con carga viral indetectable.
- OMS & WAS. (2006). Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health.
- ONUSIDA. (2018). Indetectable = Intransmisible: la salud pública y la supresión de la carga vírica del VIH.
- Patel V, Belkin GS, Chockalingam A, Cooper J, Saxena S, et al. (2013) Grand Challenges: Integrating Mental Health Services into Priority Health Care Platforms
- Tao, J. & Qian, H. (2016). Effects of depression and anxiety on antiretroviral therapy adherence among newly diagnosed hiv-infected chinese men who have sex with men.
- The People Living with HIV Stigma Index. (2008). The People Living with HIV Stigma Index: An index to measure the stigma and discrimination experience by people living with HIV.
- Marino, P., Simoni, J. & Bordeaux, L. (2007). Peer Support to Promote Medication Adherence Among People Living With HIV/AIDS: The Benefits to Peers.

