

Mujer y VIH

Identificación de necesidades y estrategias

SER♀**POSITIVAS**

CREACIÓN
P
ositiva

INDICE

1. AGRADECIMIENTOS	2
2. INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO	5
2.1. Objetivos	5
2.2. Hipótesis: Situaciones observadas en las Asociaciones	6
2.3. Consideraciones Metodológicas	9
3. ANÁLISIS DE DATOS CUANTITATIVO	13
4. CONCLUSIONES	31
5. ANEXOS	45

1. AGRADECIMIENTOS

1.1. ASOCIACIONES QUE HAN COLABORADO EN LA DISTRIBUCIÓN Y RECOGIDA DE CUESTIONARI

ACAS Alt Empordá. Girona
ACAS Baix Empordá. Girona
ACAS Garrotxa. Girona
ACLAD. Valladolid
ACSAR. Barcelona
Actua Valles. Sabadell
AEC-GRIS. Barcelona
AIDE. Barcelona
ALAS. Balears
Ambit Prevenció. Barcelona
Ambit Esport. Barcelona
APRAMP. Madrid
Apoyo Positivo. Madrid
Asociació Antisida de Lleida. Lleida
Asociación Caracol. León
Asoc. C. Antisida. ASIMA. Málaga
Asoc. Ciudadana Antisida de Catalunya
Asoc. d'atenció i acompanyada. Barcelona
AUPA'M. Barcelona
AVALON. Granada
BASIDA. Madrid
CALSIKOVA. Valencia
Comité Antisida Coruña. Coruña
Comité Antisida de Orense. Orense
Comité Antisida Extremadura. Cáceres
Comité Antisida Navarra. Pamplona
Comité Antisida Rioja. Logroño
Comisión Ciudadano Antisida de Álava. Vitoria
Comité Ciudadano Antisida. Salamanca
Comité Ciudadano. Antisida. Zamora
Comité 1er Deseembre. Barcelona
Creación Positiva. Barcelona
Cruz Roja. Ceuta
Cruz Roja. Logroño
Fundació Gresol, projecte home. Mongat
Fundació de Lluita contra la Sida. Badalona
Genera. Barcelona
INFOSIDA. La Palma
Itxarobide. Bilbao
Projecte dels Noms. Barcelona
Proyecto Hombre Fuentes nuevas. León
Proyecto Hombre. Guadalajara
Proyecto Hombre. Madrid
Proyecto Hombre. Málaga
Ser Positivas. Madrid
VIH-DA asociació. Badalona

1.2. CENTROS SANITARIOS

En Madrid

Hospital Carlos III.

Hospital Clínico.

Hospital Gregorio Marañón.

Hospital La Paz.

Hospital Ramón y Cajal.

Centro Municipal Navas de Tolosa.

Centro de Planificación

En Catalunya:

Hospital Clinic. Barcelona

Hospital del Mar. Barcelona

Hospital San Pau. Barcelona

Hospital Trias i Pujol. Badalona (Fundació Can Ruti)

Hospital Vall d'Hebron. Barcelona

Hospital de Mataró

CAS

Centro de enfermedades de ETS. Drassanes. Barcelona

Spot. Diputació de Barcelona

1.3. OTR@S COLABORADOR@S

Marta Carballo

Jaume Fabrés

Juan Andrés Ligeró Lasa

Yolanda Nieves Martín

Raquel Martín Sacristán

Gloria Pérez

Arantzazu Urzelai Iñurritegi

1.4. VOLUNTARI@S

Esther Róales

Carmen Carrasco

Victoria Rodríguez

Carmen Solomando

Mª José Clement

A todos los afectados por esta epidemia y en especial a todas las mujeres que han colaborado en este Estudio haciéndose eco de todas las voces a las que no se ha podido llegar y de todas las mujeres seropositivas que, por distintos motivos, no tienen voz.



ESTUDIO

“MUJER Y VIH, IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES Y ESTRATEGIAS”

Introducción

La epidemia del VIH/SIDA afecta de manera desigual a hombres y mujeres en la medida que las diferencias de género determina tanto el acceso a la información y a los recursos sociosanitarios como la percepción de riesgo frente a la infección. Estas situaciones diferenciales van a derivar en los llamados factores de vulnerabilidad que propician una mayor exposición a la infección por VIH en la mujer. Es necesario tenerlos presente a la hora de abordar la prevención primaria como la secundaria y terciaria.

Aún siendo las mujeres un colectivo de especial interés en la epidemia, no se tienen datos actualizados de cuáles son sus necesidades desde una perspectiva de género. Conocer mejor las realidades con la que vivimos las mujeres seropositivas, de nuestras necesidades y limitaciones, así como analizar el contexto socio-sanitario en el que nos vemos envueltas y en el que somos tratadas, puede facilitarnos la puesta en marcha de acciones, actuaciones y estrategias que repercutan positivamente en nuestra calidad de vida y en nuestro bienestar global.

Es por ello, por lo que se consideró necesario llevar a cabo una primera fase de recogida de datos que nos proporcionara información sobre diferentes aspectos de los efectos de la epidemia en las mujeres VIH+. Para ello, se diseñó un estudio denominado “*Mujer y VIH, identificación de necesidades y estrategias*”.

Las áreas de análisis de este estudio se dividieron en aspectos sociodemográficos; aspectos relacionados con situación médico-clínica; aspectos psico-emocionales y aspectos socio-comunitarios. La recogida de datos se llevó a cabo preguntando directamente a las mujeres a través de un cuestionario con el fin de que fuéramos las mujeres VIH+ las narradoras de nuestra propia historia, a la vez de que con ello pudiéramos contribuir a potenciar el sentimiento de participación comunitaria.

Este proyecto ha sido realizado por las asociaciones SER POSITIVAS, y CREACIÓN POSITIVA, situadas en Madrid y Barcelona, respectivamente, y cuyos fines convergen en querer mejorar la calidad de vida de las personas seropositivas desde la perspectiva de género, y fue subvencionado por el Plan Nacional sobre el Sida, Ministerio de Sanidad y Consumo.

1. Objetivo

La finalidad de este proyecto fue recoger la información que nos permitiera conocer mejor y más detalladamente la situación actual de las mujeres seropositivas y detectar las necesidades en diferentes aspectos relativos a la situación médica, socio-demográfica, psico-emocional y socio-comunitaria con el objetivo de crear un instrumento que permita una reflexión crítica y que derive en el desarrollo de estrategias y actuaciones dirigidas a introducir los cambios necesarios para mejorar la calidad de vida de las mujeres VIH+ y la de las personas de su entorno.

2. Hipótesis derivadas de las Situaciones observadas en las Asociaciones

En este contexto, las asociaciones CREACIÓN POSITIVA Y SER POSITIVAS identificaron la necesidad de realizar una primera aproximación a las realidades en las que vivimos las mujeres, necesidades, limitaciones y recursos, tanto en el ámbito privado como en el ámbito socio-sanitario.

El conocimiento de la situación de las mujeres seropositivas, adquirido a través nuestro trabajo diario y las situaciones observadas desde las que se comenzó a reflexionar, constituyeron el punto de partida en la elaboración de las hipótesis en las que basaríamos el cuestionario y que a continuación enumeramos:

Situación sociodemográfica

- ✧ Se observa numerosos **perfiles** en las mujeres seropositivas, muy diferentes a la imagen de la mujer como vector de la infección en su papel de madre o de prostituta. La edad, nivel de formación, vía de transmisión y otros factores sociodemográficos pueden estar influyendo en un alto grado tanto en los aspectos médicos como en los psicoemocionales y sociales.
- ✧ Se observa un progresivo empobrecimiento de las mujeres seropositivas. Las pensiones son insuficientes y el acceso laboral se ve dificultado por cuestiones de género, formativas y de discriminación por el VIH. A estas dificultades hay que sumar las cargas familiares que muchas mujeres tienen y que afrontan en solitario.

Situación médica

- ✧ Se observa un número importante de mujeres que reciben su **diagnóstico** de VIH con recuentos de CD4 bajos. Un diagnóstico precoz o tardío puede cambiar el curso de la infección, en la medida en que limita y complica la situación clínica. El entorno de privacidad y confianza en el momento del diagnóstico son, además, determinantes en la aceptación y la adaptación a los cambios que se pueden producir en la persona diagnosticada.
- ✧ La información sobre la infección por VIH de las mujeres que acuden a nuestras asociaciones suele ser bastante limitada. Este dato nos hace cuestionarnos acerca de cómo se está proporcionado la información durante el proceso del consentimiento informado, si éste se lleva a cabo realmente en todos los contextos y si las mujeres reciben el apoyo necesario durante el transcurso de detección de la infección.
- ✧ La atención sanitaria específica a las mujeres no tiene en cuenta sus rasgos diferenciales fisiológicos ni culturales. Un ejemplo de ello son los relacionados con los cambios hormonales que no se están teniendo en cuenta antes de prescribir o pautar los tratamientos, lo que impide desarrollar una atención integral de salud. Conocer los detalles del seguimiento médico en el transcurso de la infección así como las dificultades que podemos encontrar las mujeres para estos seguimientos son puntos importantes para conocer sus necesidades.
- ✧ Un aspecto claramente diferencial son las patologías ginecológicas que aun siendo frecuentes en las mujeres seropositivas se observaba ciertas deficiencias tanto en la frecuencia como en el acceso y tipo de revisiones ginecológicas, dato que se ha querido constatar a través del estudio.
- ✧ La frustración y malestar manifestado por muchas mujeres seropositivas respecto a los **"efectos secundarios"** padecidos, nos impulsa a querer conocer la auto percepción de los síntomas y cómo afectan en la vida diaria quien los sufren.

Situación socio comunitaria

- ◇ Hemos observado cómo el **estigma y la discriminación** son factores determinantes en todos los aspectos de la vida de las mujeres seropositivas, influyendo a la hora de compartir el diagnóstico con los miembros del entorno social y laboral, provocando miedos, ansiedad y aislamiento en las personas seropositivas.
- ◇ Los **roles de género** determinan conductas de **autocuidado** menores en las mujeres VIH+, dado que en el rol que asumen las mujeres parece que el cuidado va siempre dirigido a las personas del entorno.
- ◇ La violencia de género es un fenómeno que está muy presente en nuestras asociaciones. Las mujeres sufren violencia de género en muchos de los ámbitos de relación, siendo esta violencia uno de los factores de vulnerabilidad frente al VIH y que además sitúa a las mujeres en una situación de estigma y discriminación, en la medida que su diagnóstico de VIH conlleva a sí mismo, una situación de vulnerabilidad frente a la violencia. Es necesario constatar la incidencia y el tipo de violencia para visibilizar una realidad y buscar estrategias que conlleve su erradicación.

Situación Psico - emocional

- ◇ Se manifiestan dificultades en la esfera de la sexualidad. Las patologías ginecológicas que conllevan una menor lubricación vaginal, el miedo a la transmisión del VIH a sus parejas sexuales, el miedo al rechazo de nuevas parejas sexuales ante la posibilidad de desvelar el seroestatus, los roles de género, etc., pueden ser, entre otros, los factores que determinan la vivencia de la propia sexualidad. Queríamos conocer cómo se valoran las relaciones sexuales y su papel en la calidad de vida de las mismas.
- ◇ El uso del preservativo en las mujeres seropositivas viene condicionado por el seroestatus de la pareja, asimismo la negociación del mismo condiciona el tipo de relación afectivo-sexual que establecen las mujeres. Por otro lado, en cuanto al uso del preservativo femenino se observa muy poca frecuencia de uso. Ciertas creencias y mitos con respecto a este método barrera, así como su poco acceso pueden ser motivos de la baja frecuencia de uso del preservativo femenino.
- ◇ Desde el momento del diagnóstico las mujeres seropositivas pueden pasar por diferentes estados **psico-emocionales**. Si bien es cierto que después de TARGA el pronóstico de vida se ha prolongado, las mujeres siguen teniendo que abordar situaciones con una gran carga emocional que pueden tener una influencia negativa en sus vidas.
- ◇ La calidad de vida debe ser redefinida por las propias mujeres, Es necesario saber qué factores consideran importantes y determinan su percepción. Esto puede ayudarnos a buscar estrategias terapéuticas y sociales que incidan en aquellos síntomas o situaciones repercuten en la vida cotidiana de las mujeres de forma significativa y que hasta ahora no son considerados como importantes en tanto no compromete la vida desde un punto de vista clínico pero sí comprometen las relaciones, la vida laboral, el estado anímico, las perspectivas de futuro, la autopercepción, etc. No existe una verdadera intervención integral que contemple la globalidad.

Todas estas preguntas y reflexiones sobre las circunstancias que rodean a las mujeres seropositivas, dirigieron la elaboración del cuestionario en la que se contó con la asesoría de expert@s en diversos aspectos. El cuestionario fue sometido a diversos cambios y, finalmente, validado mediante su cumplimentación realizado por un grupo de mujeres que acuden a las dos asociaciones que desarrollaron el proyecto.

El número de preguntas fue elevado, dado que se pretendía hacer una exploración extensa, lo que ha podido conllevar un cierto cansancio en la cumplimentación. También hemos detectado, durante el pro-

ceso de recogida de datos, que algunas preguntas se podían haber mejorado para evitar ciertas confusiones. A pesar de estas deficiencias, el grado de respuesta fue más alto de lo esperado.

Una vez obtenido los datos de la explotación cuantitativa, se hizo un primer análisis de todas las variables del cuestionario. El análisis de estas variables nos hizo querer profundizar en diferentes temas y plantearnos las siguientes nuevas hipótesis:

- ✧ Respecto al diagnóstico, se quiso profundizar sobre el diagnóstico tardío y precoz en función de la situación clínica actual, el motivo de la prueba, el inicio del tratamiento, el lugar de diagnóstico, la vía de transmisión, edad y otros factores que creímos podían tener alguna influencia en el diagnóstico tardío.
- ✧ Comprobar si otras enfermedades crónicas podían ser motivo en el cambio de medicación antirretroviral
- ✧ Comprobar qué determina la frecuencia y el tipo de revisiones ginecológicas.
- ✧ Conocer cómo son las dificultades en la negociación de prácticas sexuales más seguras y qué factores relacionados con la pareja pueden estar contribuyendo o limitando en su puesta en marcha.
- ✧ Conocer las consecuencias que conlleva compartir el diagnóstico con el entorno afectivo.
- ✧ Conocer qué factores intervienen en la calidad de vida y cuál es su peso en la percepción de la misma.
- ✧ Queremos conocer la incidencia de discriminación en las mujeres seropositivas teniendo en cuenta diferentes aspectos: seroestatus, género, inmigración, así como valorar el grado de acceso a la **información y los recursos** legales, económicos y sociales.

Este proceso dió lugar a un segundo y final informe que pretende ser un instrumento que nos ayude a conocer más extensamente las circunstancias en las que vivimos y viven las mujeres seropositivas.

Esta recogida de datos ha supuesto un primer paso para reflexionar y analizar las diferentes situaciones convergentes y marcar líneas estratégicas de actuación, en los diferentes ámbitos preventivos.

3. Consideraciones metodológicas

3.1. Ficha técnica

Ámbito:

El ámbito del estudio se circunscribe a todo el Estado español.

Universo:

Mujeres seropositivas al VIH residentes en el Estado Español.

El número de población infectada (mujeres y hombres) se estima entre 100.000 y 150.000 personas¹. Es presumible, por la inexistencia de registros y las connotaciones discriminantes que lleva asociada la infección, que esta estimación sea a la baja y que la prevaencia del fenómeno sea significativamente mayor. No obstante, ante la ausencia de mejores estimadores, se toma el intervalo citado como el parámetro asumido para cuantificar la población.

Una vez cifrado el tamaño de l@s infectad@s por VIH que residen actualmente en todo el Estado, queda realizar el cálculo sobre cuántas de est@s son mujeres. Las mismas fuentes utilizadas anteriormente aportan datos de tres comunidades autónomas (Canarias, Navarra y La Rioja), cuyos porcentajes están cercanos al 26%. Es decir, de toda la población infectada aproximadamente _ son mujeres.

El estudio de estas proporciones muestra que hay muy poca desviación típica entre las medias en las tres comunidades autónomas. Esta pequeña variabilidad aporta ciertas garantías para que esta proporción (26%) pueda ser elevada a la totalidad de la población.

No obstante, los estudios sobre prevalencia que incluyen la perspectiva de género, demuestran que hay una invisibilidad de las mujeres en la epidemia².

Por otro lado, el porcentaje de mujeres propuesto está estudiado en tres comunidades autónomas entre las que no se incluye ninguna de las grandes ciudades, donde la proporción entre hombres y mujeres puede mostrar tendencias diferentes a las que existen en medianas y pequeñas ciudades o en zonas rurales.

Estos dos argumentos permiten considerar que el porcentaje de mujeres dentro de la población seropositiva sea mayor, aunque no se cuente con información que permita estimar algún tipo de elevador del porcentaje.

En definitiva, para el cálculo final del tamaño de la población de estudio se estima que existen 150.000 personas seropositivas en el Estado Español, de las cuales el porcentaje de mujeres es del 26%, teniendo en cuenta que hay elementos que permiten pensar en proporciones mayores. Esto da como resultado que el tamaño de la población se cifre, al menos, en 39.000 mujeres.

- 1 Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Web: www.cne.es/isciii Consultada en febrero del 2004.
- 2 GÓMEZ, Adriana. "La feminización de una pandemia: el VIH/SIDA y sus implicaciones de género" en OSBORNE, Raquel y GUASCH, Oscar (Comps.). *Sociología de la sexualidad*. CIS (195). Madrid: 2003.

Tipo de encuestación:

La necesaria garantía de confidencialidad no permite contar con censos de la población que facilitasen un muestreo aleatorio sistemático. Por otro lado, la magnitud de mujeres infectadas frente a la población de mujeres residentes en España, (infectadas o no), hacía inviable una encuesta a la totalidad de la población que intentase identificar a aquellas que son VIH+, por el tamaño que hubiera debido tener la muestra. Además se entendía que un sistema de muestreo donde no se identificase la vía por la cual llegaba el cuestionario podía generar ciertas reticencias a hablar con sinceridad de la situación.

Por todas estas razones, se diseñó un tipo de encuesta, a través de cuestionarios auto-cumplimentados, distribuidos entre asociaciones específicas en VIH/SIDA y centros sanitarios a los que las mujeres acuden para su tratamiento o seguimiento. Al mismo tiempo, se facilitó el cuestionario a personas contactadas por otras entrevistadas, reproduciendo el modelo de "bola de nieve".

Los problemas de este tipo de muestreo no aleatorio son los posibles sesgos del grupo encuestado. La falta de información sobre el perfil real de la población no permite indagar cuáles podrían ser los sesgos que estuviesen operando sobre la muestra. Por el tipo de encuesta sí que se sabe, a priori, que se trata de mujeres que acuden a tratamiento o participan en alguna asociación.

Tamaño de la muestra:

n = 268 mujeres.

Error Típico:

Calculado para poblaciones finitas = 3.05

Elaboración del cuestionario (Anexo I):

Para su elaboración se mantuvo una reunión de coordinación entre las dos asociaciones, en Barcelona en el mes de junio, en la que se discutieron y acordaron los aspectos a investigar. Se elaboraron las hipótesis que orientarían la información a recoger en el cuestionario, y se hizo un reparto de funciones.

Tras la reunión se redactaron las preguntas que fueron consensuadas por las dos asociaciones. Una vez elaborado el primer cuestionario, éste fue pilotado en dos grupos de mujeres que acuden a ambas asociaciones, con el fin de detectar y subsanar posibles dificultades o errores del cuestionario.

Posteriormente, el cuestionario fue validado por mujeres seropositivas en Madrid y Barcelona, por un grupo de expert@s entre los que se encontraban psicólog@s, trabajador@s sociales, médic@s y sociólog@s, convocados y consultados por las dos asociaciones.

El cuestionario consta de:

- ✓ una pequeña introducción.
- ✓ 86 preguntas que corresponden a 4 apartados diferentes: situación soci-demográfica, situación clínica, situación psico-social y situación socio-comunitaria.
- ✓ el formato de las preguntas es de "opción múltiple" para poder matizar la información lo más posible.
- ✓ un apartado abierto para comentarios, observaciones, sugerencias.

Se diseñó y editó el cuestionario en un formato de fácil lectura y repuesta. Para ello se contrató a un diseñador.

Distribución de los cuestionarios:

Se elaboró un protocolo de distribución por toda la geografía española, garantizando la confidencialidad de los datos recogidos.

Se contactó con las asociaciones, en primer lugar, en el Encuentro de la Red2002 de octubre de 2003 en Bilbao. En esa reunión, se distribuyeron 355 cuestionarios a varias de las asociaciones de lucha contra el sida del estado español. Con el resto de las asociaciones, se realizó un contacto telefónico en el que se explicaba el proyecto y los procedimientos de distribución y recogida de los cuestionarios. Se estableció el compromiso de que una persona de cada asociación se responsabilizara del seguimiento de los cuestionarios y de su reenvío a las asociaciones ejecutantes.

La distribución de los cuestionarios se llevó a cabo por vía postal. En el envío se incluía una carta de presentación de las asociaciones promotoras, fotocopia de la acreditación de que el Plan Nacional del Sida financiaba el proyecto, y los procedimientos de distribución y recogida de los cuestionarios en cada asociación colaboradora.

La distribución de los cuestionarios en las Comunidades Autónomas fue realizada por Creación Positiva en Cataluña; la Federación de Asociaciones de Lucha contra el Sida en la Comunidad Valenciana, y por Ser Positivas en el resto de las comunidades autónomas. El número de cuestionarios distribuidos fue el siguiente:

- ⇒ **Cataluña:**
 - ◆ 22 asociaciones (228 cuestionarios)
 - ◆ 5 hospitales (50 cuestionarios)
 - ◆ Otros recursos socio sanitarios: 2 (9 cuestionarios)
- ⇒ **Comunidad Valenciana: a través de (200 cuestionarios)**
- ⇒ **Andalucía: 245 cuestionarios**
- ⇒ **Aragón: 55 cuestionarios**
- ⇒ **Asturias: 15 cuestionarios**
- ⇒ **Baleares:34 cuestionarios**
- ⇒ **Canarias: 47 cuestionarios**
- ⇒ **Cantabria: 15 cuestionarios**
- ⇒ **Castilla- La Mancha: 10 cuestionarios**
- ⇒ **Castilla-León: 92 cuestionarios**
- ⇒ **Ceuta: 50 cuestionarios**
- ⇒ **Extremadura: 6 cuestionarios**
- ⇒ **Galicia:34 cuestionarios**

- ↳ **Madrid:**
 - ◆ 10 Asociaciones: (215 cuestionarios)
 - ◆ 5 Hospitales (110 cuestionarios)
 - ◆ 3 Otros recursos sanitarios (24 cuestionarios)

- ↳ **Melilla: 25 cuestionarios**

- ↳ **Murcia: 20 cuestionarios**

- ↳ **Navarra: 5 cuestionarios**

- ↳ **La Rioja: 30 cuestionarios**

- ↳ **País Vasco: 55 cuestionarios**

Se distribuyeron un total de 1.574 ejemplares del cuestionario, en asociaciones de lucha contra el Sida, hospitales y en otras entidades a las que acuden las mujeres seropositivas. Un total de 268 cuestionarios fueron debidamente cumplimentados y usados para el análisis.

Análisis de los datos del cuestionario

Se elaboró de una base de datos donde introducir las respuestas recogidas en los cuestionarios.

En Madrid, en el mes de diciembre, en una segunda reunión de las dos asociaciones ejecutantes del proyecto junto con el sociólogo, se trabajó en el análisis descriptivo básico de las preguntas contempladas en el cuestionario. Se elaboró un primer informe y se han mantenido diferentes reuniones para su discusión.

En base a la experiencia de trabajo con personas afectadas por el VIH en las respectivas asociaciones, se establecieron las combinaciones de variables a estudiar, que dió lugar a un segundo informe de análisis de bivariados y multivariado.

Tras varias discusiones se realizó el **informe final**, que se presenta a continuación, que será distribuido entre las asociaciones colaboradoras, así como en aquellas instituciones de carácter público o privado que trabajen en el ámbito del VIH y/o la mujer, en el último trimestre del año 2004.

Informe final

Mujer y VIH: necesidades y estrategias

I. Datos de la muestra:

Se han distribuido 1.500 encuestas por toda la geografía española, a través de Asociaciones y ONGs de lucha contra el SIDA, hospitales y Centros Sanitarios y se han recibido **268 encuestas cumplimentadas**. La respuesta obtenida ha sido **17,8%** de la muestra total de cuestionarios distribuidos. Por tanto la muestra final de este estudio es de N = 268 mujeres seropositivas de todo el estado.

II. Perfil sociodemográfico de las mujeres

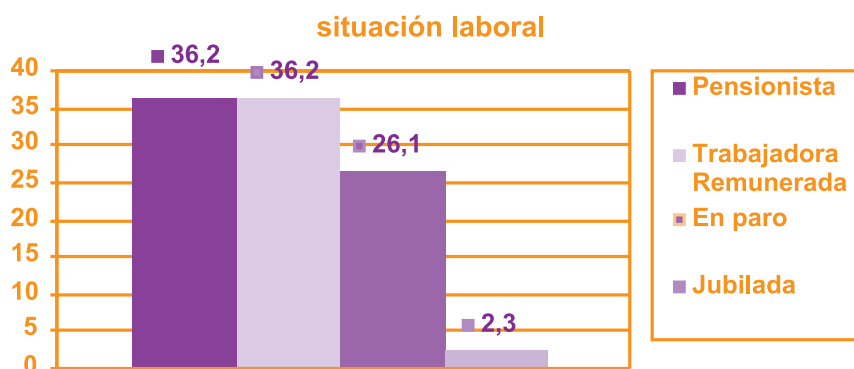
→ El 56,3% de las mujeres **reside** en las comunidades autónomas de Cataluña y Madrid.

Comunidad Autónoma	Frecuencia	Porcentaje %
Andalucía	14	5,2
Aragón	1	0,4
Asturias	1	0,4
Baleares	5	1,9
Cataluña	78	29,1
Canarias	8	3
Castilla-León	18	6,7
Castilla-La Mancha	7	2,6
Extremadura	5	1,9
Galicia	6	2,2
La Rioja	12	4,5
Madrid	73	27,2
Navarra	5	1,9
País Vasco	18	6,7
Valencia	15	5,6
Ceuta	2	0,7
TOTAL	268	100

- Las dos terceras partes viven en **municipios de más de 100.000 habitantes**.
- El **rango de edad** oscila entre los 18 y 60 años, estando el 78% de las mujeres en la franja de 31 a 45 años.

	Frecuencia	Porcentaje %
< 25 años	7	2,7
26-30 años	22	8,3
31- 45 años	54	20,5
36-40 años	89	33,7
41-45 años	63	23,9
46-50 años	21	8
> 51 años	8	3

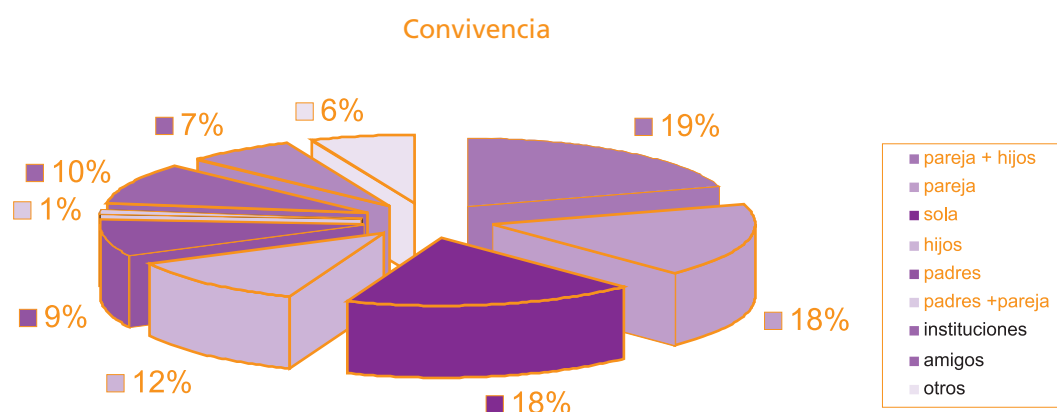
- Son mayoritariamente de **procedencia** española (87,4%) y, en segundo lugar, de procedencia latinoamericana (9,9%); estando mínimamente representadas las procedentes del Espacio Económico Europeo (1,6%) y del África subsahariana (1,1%).
- En cuanto a la **orientación sexual** el 88,4% se define como heterosexual, el 6,8% bisexual, el 2,8% homosexual y un 2% responde no saberlo.
- Cerca de la mitad de las mujeres tienen un nivel de **formación académica** media (44,6%), le siguen las mujeres con formación básica (36,7%); un 12,8% tienen estudios superiores y el 5,9% afirma no tener estudios.
- En cuanto a la **situación laboral**, el 36,2% recibe una pensión; el mismo porcentaje (36,2%) tiene un trabajo remunerado; una quinta parte está en el paro (26,1%), y el 2,3% está jubilada.



- Aproximadamente la mitad de las mujeres tiene unos **ingresos económicos** menores de 600 Euros (48,6%), llegando a un 14,3% las mujeres que afirman no tener ningún tipo de ingreso económico.

Ingresos	Frecuencia	Porcentaje %
Ninguno	37	14,3
< 600 euros	126	48,6
600-1.200 euros	75	29
1.200-1800 euros	16	6,2
> 1.800	5	1,9
TOTAL	259	100

- El 60,4% de las mujeres tiene **hij@s**, afirmando tener un solo hijo más de la mitad (56,4%); dos hijos el 25%, y 3 o más hijos el 18,6%. El 71,2% de estas mujeres tiene hij@s menores de 16 años. Así mismo, el 63,1% de las mujeres que tiene hijos, los tiene a su cargo.
- El 40,9% de las mujeres encuestadas han tenido un **embarazo después de saber su diagnóstico de VIH**. De ellas, el 55,5% continuaron con el embarazo, y el 61% manifestaron haber tenido dificultades para seguir con el embarazo, siendo la más señalada las dudas de carácter personal (78%). Entre quienes optaron por una interrupción voluntaria del embarazo, 2 de cada 3 se llevaron a cabo en un centro público. **De las que tuvieron dificultades para abortar** (26,17%), un 65,3% fue por dudas personales.
- En lo que respecta al **modo de convivencia**, casi todas las mujeres encuestadas viven en un hogar, solas o con otras personas, excepto un 9,8% que vive en una institución (casa de acogida, centro penitenciario,...). A continuación se detallan como se distribuye el modo de convivencia de aquellas mujeres que viven en un hogar: 20,3% vive con la pareja e hij@s, 18% viven solo con la pareja, el 18% viven solas, el, un 11,7% vive con su hij@s y el 11,6% vive con sus padres.



- Además, el 13,4% de las mujeres tienen personas adultas a su cargo. El 52,7% de las mujeres con personas a su cargo (hij@s y/o ascendientes) reciben apoyo, frente a un 47,2% que no lo reciben.

II. Situación en relación con la infección por VIH

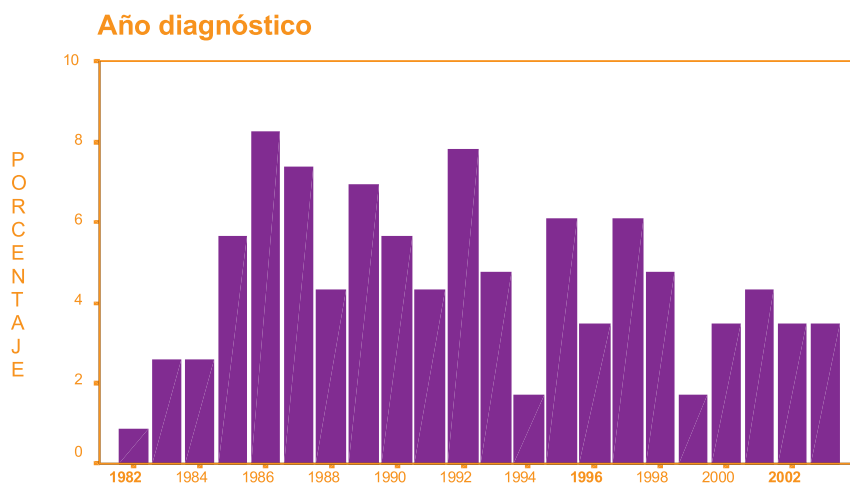
Se analizan los datos en los siguientes bloques: aspectos relativos al momento del diagnóstico de la infección por VIH, y la situación clínica actual, en la que se incluye lo relativo a efectos secundarios, salud reproductiva sexual y percepción de salud

IIa El diagnóstico de infección por VIH

Los **motivos** que llevaron a realizarse la **prueba del VIH** se distribuyen de la siguiente manera: el 22% de las mujeres fueron diagnosticadas en un ingreso hospitalario, el 21,2% por solicitud propia, un 13,6% se detectó por ingreso en centros de desintoxicación, y por enfermedad de la pareja el 11,7%, un 11,7% fue por embarazo y el 10,6% por recomendación médica .

El 49,4% de las mujeres señalan las relaciones **sexuales** como **vía de transmisión del VIH**, un 42,3% lo atribuyen al uso compartido de jeringuillas, un 2,3% por transfusión de sangre contaminada, y un 6% manifiestan no saber cuál fue la práctica de riesgo que generó su infección.

Año diagnóstico: el 69% recibieron su diagnóstico antes del año 1996; un 16,1% fueron diagnosticadas entre 1996 y 1999, y un 14,8% entre el año 2000 y el 2003. Cabe decir que el diagnóstico ha sido significativamente más reciente entre las entrevistadas más jóvenes (18 a 26 años) y las más mayores (>56 años).



El centro de diagnóstico: La mayor parte de las mujeres diagnosticadas recibieron el resultado en hospitales (69,2%), en ambulatorios un 15,8%, en Centros del Ayuntamiento un 5,4%, y en otros centros (de ETS y diagnósticos de VIH y Ongs), un 9,6%. La mayoría de los diagnósticos se realizan en Centros de la Red Sanitaria Pública, el 90,4%.

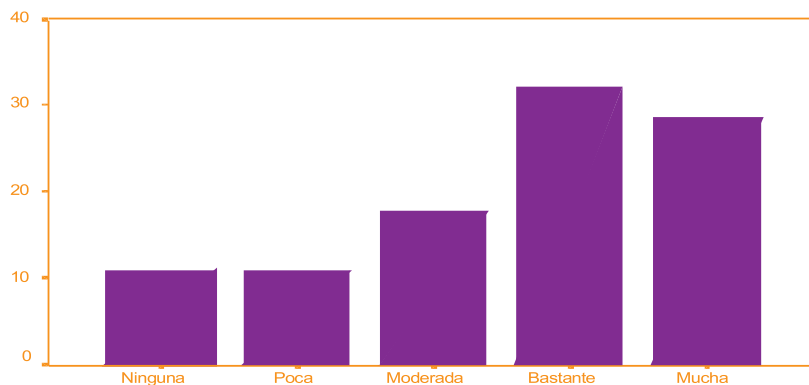
La **calidad de la atención en el centro de diagnóstico** ha sido valorada en tres aspectos: la existencia de consentimiento informado, la privacidad en el diagnóstico y la información y ayuda emocional ofertada en el momento del diagnóstico:

El 63,3% declara haber dado su **consentimiento informado** para la realización de la prueba del VIH, mientras que el 36,7% de las mujeres afirma que no se lo solicitaron. Afortunadamente, su realización ha aumentado de forma significativa a lo largo de los años, especialmente a partir del 2002. Así mismo, se observa que la existencia de consentimiento informado aumenta significativamente cuando el diagnóstico

se produce en un centro hospitalario, aunque señalamos que, anteriormente, en el ingreso hospitalario ha sido cuando se ha realizado con menor frecuencia.

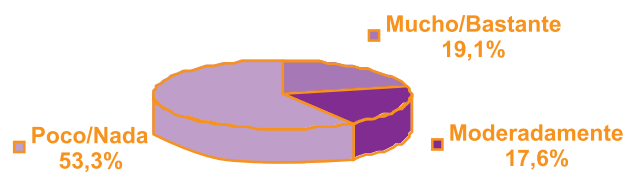
En cuanto a la **valoración del grado de privacidad del lugar del diagnóstico**, el 21,6% dice haber tenido “poca o ninguna privacidad” en ese momento, frente al 60,6% que declara haber tenido “bastante o mucha” privacidad, y el 17,8% que la valora como “moderada”.. Cuando el diagnóstico se **realiza en un ingreso hospitalario**, la privacidad es valorada **significativamente** peor que cuando el diagnóstico se debe a un ingreso por desintoxicación o a la enfermedad de la pareja.

Valoración privacidad diagnóstico



Respecto a la **información y ayuda emocional proporcionada en el momento del diagnóstico**, la **mitad de las mujeres (53,3%)** declara haber recibido “poca o ninguna información”. esta valoración es significativamente mejor entre las mujeres que declaran haberse infectado por vía sexual.

Información y soporte en el diagnóstico



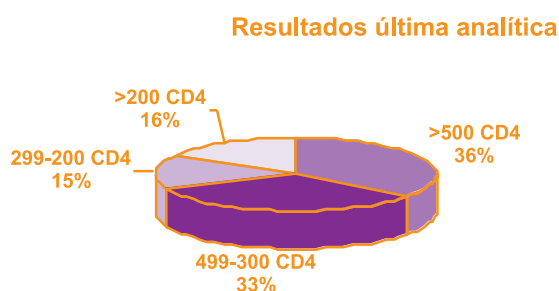
En cuanto a la **situación inmunitaria en el momento del diagnóstico**; hemos utilizando el recuento de CD4 para encuadrar como “diagnóstico precoz o tardío” la infección de las mujeres encuestadas. Definiendo como diagnóstico tardío y precoz cuando la detección de la infección se acompaña con un recuento de CD4 < 300 o > 300 respectivamente, observándose que:

- El 27,4% no sabía cual fue su recuento linfocitario en ese momento. De las 183 mujeres que conocen sus recuentos en el momento del diagnóstico, el 61,7% señala que tenía más de 300 CD4, mientras que el 38,3% de las mujeres tenía cifras inferiores a 300 CD4.
- Un tercio de las mujeres con CD4 < 300 fueron diagnosticadas de su infección por VIH en un ingreso hospitalario.

- Las mujeres diagnosticadas precozmente (recuentos superiores a 300 CD4) fueron significativamente más frecuentes entre las usuarias de drogas diagnosticadas en un ingreso por desintoxicación y entre quienes se realizaron la prueba del VIH por enfermedad de la pareja. posiblemente la percepción de riesgo frente a la infección ha permitido que hayan sido diagnosticadas con mejor estado inmunitario.
- Las mujeres diagnosticadas después del 2000, tienen recuentos linfocitarios menores de 300 CD4.
- Así mismo, se observa que el diagnóstico "precoz" era significativamente más frecuente entre las mujeres con un nivel medio de formación, frente a quienes tenían una formación básica.
- Las mujeres mayores de 65 años tuvieron recuentos linfocitarios menores en el momento del diagnóstico (un 50% menores de 199 CD4, y un 16,7% mayores de 500 CD4)

Ib Situación actual en relación con la infección por VIH

De las 230 mujeres que ofrecen los resultados de su última analítica de seguimiento, encontramos los siguientes recuentos linfocitarios.



Si comparamos los resultados anteriores con los obtenidos en la primera analítica realizada, vemos cómo varía el recuento linfocitarios en las 175 mujeres que han respondido a ambas preguntas:

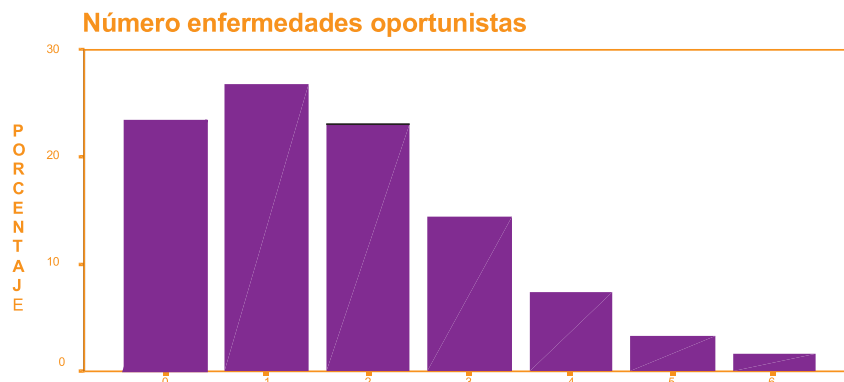
Nº de Linfocitos CD4	Frecuencia	%
Mejora	54	31
Mantiene	74	42
Desciende	47	27
TOTAL	175	100

El **seguimiento y control de la infección por VIH**: es hospitalario en el 94,2% de los casos, realizándose las analíticas de acuerdo con el protocolo establecido (menos de 6 meses) en el 94,9% de las mujeres, mientras que en el 5,1% el control es más espaciado en el tiempo.

Llama la atención que un 49,2% realiza este control analítico con una frecuencia inferior a 3 meses, que, entre otros muchos factores, podría deberse a la **coexistencia de otras enfermedades crónicas**, que es manifestada por el 77,7% de las mujeres. Las enfermedades más señaladas son la hepatitis C (63,45%), la hepatitis B (32,1%) y la fatiga crónica (15,8%).

En cuanto a la **incidencia de las infecciones/enfermedades oportunistas** ha sido difícil de valorar: 71 mujeres respondían "sí" haber padecido alguna, sin embargo cuando se solicitaba que señalaran cuál o

cuáles habían padecido, 109 mujeres señalaron alguna de las patologías mencionadas. Es posible que exista un cierto desconocimiento en la identificación de las enfermedades oportunistas, sobre todo de aquellas menos graves. Las infecciones oportunistas que más se señalan son herpes y candidiasis, seguidas de neumonía (P.C.) y tuberculosis. Más de un 20% dice haber padecido dos infecciones y un 30% han padecido tres o más infecciones oportunistas.



El 87,5% de las mujeres declaran haber tomado alguna vez **tratamiento antirretroviral**. Entre quienes nunca lo han tomado, una quinta parte (24,3%) lo atribuye a una "decisión propia", mientras que el 70,3% señala "no haber sido propuesto por el médico" y/o "no necesitarlo". El 45% inician el tratamiento antes del año 1996, el 32% entre los años 1996 y 1999 y un 23% entre el año 2000 y el 2004. Más de la mitad de las mujeres afirman tener **dificultades con el tratamiento** (59,6%), que se señalan en la tabla siguiente:

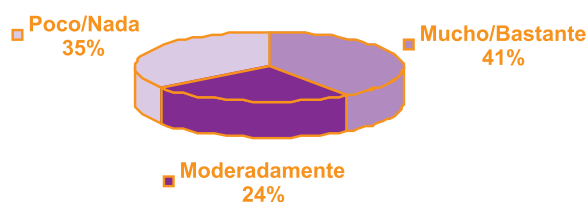
Dificultades/motivos:	Frecuencia	%
Efectos secundarios adversos	89	66,4
Cantidad excesiva de pastillas	39	29,1
Olvidos	31	23,1
Incomodidad para tomarlas en público	23	17,2
Horarios difíciles de seguir	13	9,7
Requisitos en las comidas	11	8,2
Otros (vivir en la calle, incompatibilidad con el consumo de drogas...)	8	6,0
Total	134	100%

Los **efectos secundarios** señalados por más de la mitad de las mujeres han sido los siguientes:

Efecto secundario descrito	Porcentaje de padecimiento
Cansancio	63%
Lipodistrofia	51,4%
Diarrea	51,4%
Alteraciones del estado anímico	50,9%
Alteraciones del sueño	50,5%
Náuseas y vómitos	50%
Pérdida de peso	45,5%
Hormigueo	44,5%
Alteración de la libido	38,6%
Dolor de cabeza	38,6%
Cambios en el apetito	30,9%

En las dos terceras partes de las mujeres (65%) los efectos secundarios influyen negativamente en la realización de las actividades diarias

Efectos secundarios del tratamiento y actividad diaria



Más adelante veremos cómo la influencia de los efectos secundarios en la vida cotidiana se relaciona con la valoración de la calidad de vida y de la autopercepción de la salud.

El 52% dicen haber **cambiado de medicación** en el último año, siendo los motivos más señalados: efectos secundarios adversos (53,2%), resistencias (25,2%) y efectos negativos en otros órganos (10,8%).

El 67,6% de las mujeres dice tomar además **otros tratamientos**, destacando los antidepresivos/ansiolíticos; los somníferos y la metadona. Un escaso 2,5% afirma tomar tratamiento homeopático.

Un **23,9%** declara **haber participado en un ensayo clínico**, dado que el número de ensayos clínicos es bastante inferior, parece probable que pueda haber una confusión con otros tipos de estudios que se realicen, sería interesante valorar cómo llega la información sobre estos protocolos en estudios posteriores.

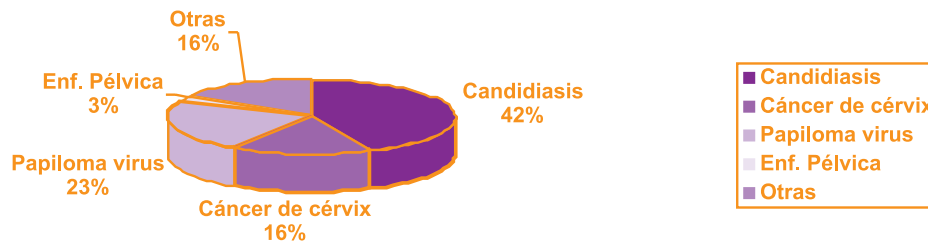
En relación con **atención sanitaria**, las mujeres declaran estar satisfechas, valorando con las puntuaciones más altas el "trato con el personal de enfermería" (4,04 puntos sobre 5) y la "comunicación con medic@" (3,92/5). Sin embargo, el tiempo de espera en las consultas, la coordinación entre especialistas y la rigidez horaria de dispensación de las medicinas en el hospital son los principales motivos de insatisfacción.

Un sorprendente 20,6% de las mujeres dice no realizarse **revisiones ginecológicas periódicas**. Entre quienes se realizan las revisiones, el 94,4% acude al sistema público (47,5% a hospitales y 46,9% a ambu-

latorios). La revisión incluye la exploración anal en el 12,3% de los casos, y la realización de la mamografía en el **42,5%** de los casos. La mamografía tienden a realizarse con una frecuencia significativamente mayor en los centros privados, cuando la inmensa mayoría lleva a cabo sus revisiones ginecológicas en centros de ámbito público.

Casi la mitad de las encuestadas (49,1%) han sido diagnosticadas de alguna **patología ginecológica** después de su diagnóstico de VIH, observándose un alto porcentaje de incidencia del papiloma virus.

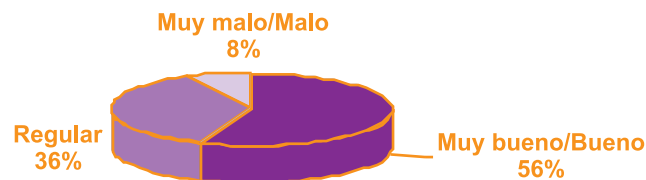
Patología ginecológica



La mitad de las mujeres manifestaron haber detectado **cambios en su ciclo menstrual**. Aunque se apunta en investigaciones que tanto la infección por VIH como los tratamientos antirretrovirales, además del proceso evolutivo de cada mujer, pueden tener algún efecto sobre el **ciclo hormonal**, es sorprendente que sólo al 16,7% de las mujeres le hayan realizado una analítica de marcadores hormonales.

En cuanto a la **autopercepción del estado de salud**, observamos lo siguiente:

Autopercepción del estado de salud



En un análisis más exhaustivo de las relaciones entre diferentes variables y la percepción de la salud, se observa que :

- Es significativamente peor a medida que empeora el estado inmunológico de las mujeres (recuento CD4)
- Se relaciona de forma negativa con el número de efectos secundarios (a más efectos secundarios, peor percepción del estado de salud)
- Las alteraciones del sueño, los cambios en el apetito y las alteraciones en la libido, en ese orden, son los efectos secundarios que mayor peso tienen en la percepción de la salud;
- Cuanto más negativamente influyen estos efectos secundarios en las actividades diarias, peor es la percepción que tienen las mujeres de su salud.
- La autopercepción es significativamente mejor en aquellas mujeres que tienen hijos a su cargo.

III. Situación psicoemocional:

Se han valorado las relaciones afectivo-sexuales, la autopercepción de la imagen corporal y la calidad de vida.

III a Relaciones afectivo-sexuales:

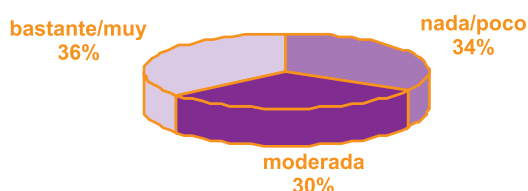
El 53,2% de las mujeres manifiestan tener **pareja** en el momento de realizar la encuesta. Un 41% tienen pareja seropositiva y un 50,3% seronegativa, mientras que **un 8,1% afirma desconocer el estado serológico de su pareja**. En cuanto a la **preferencia del estado serológico de la pareja**, el 56,9% de todas las mujeres encuestadas "no se plantea o no tiene preferencias", frente a un 13,4% que prefiere una pareja seropositiva, y un 29,7% que prefiere una pareja seronegativa.

Un 65,3% manifiesta haber tenido una sola **pareja sexual en los últimos 3 años**, frente a un 30,9% que afirma haber tenido más de 1 pareja, y al 3,8% que dice no haber tenido ninguna.

Las prácticas sexuales más frecuentemente realizadas son los besos, las caricias y la penetración vaginal, mientras que la penetración anal es la realizada con menor frecuencia

En cuanto al **grado de satisfacción de las relaciones sexuales**, el 33,6% de las mujeres las valoran como "nada o poco satisfactorias", un 30,2% manifiesta una "satisfacción moderada" y un 36,2%, afirma estar "bastante o muy satisfecha".

Satisfacción relaciones sexuales



Se valoró la **percepción de cambios en la libido al conocer el diagnóstico y tras el inicio del tratamiento antirretroviral**, obteniéndose valores importantes de cambio en ambas situaciones:

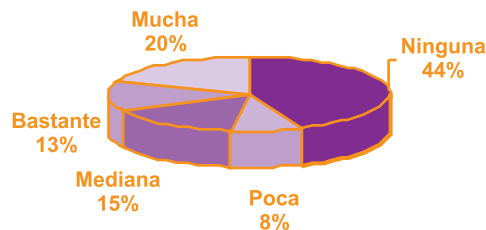
	TRAS EL DIAGNÓSTICO		TRAS TTO. ANTIRRETROVIRAL	
	N	%	N	%
Menor libido	125	52,1%	137	60,1%
Igual	111	46,3%	90	39,5%
Mayor	4	1,7%	1	0,4%
TOTAL	240	100%	228	100%

Recordamos aquí que las alteraciones en la libido (apetito sexual) fueron señaladas como efecto secundario del tratamiento antirretroviral por el 38,6 % de las mujeres, y que era uno de los factores que mayor influencia tenía en la percepción de la salud de las mujeres encuestadas.

En un análisis posterior, se buscó la relación entre el cambio de apetito sexual y la satisfacción en las relaciones sexuales, en el que se observó que el cambio en la libido influye en la satisfacción en las relaciones sexuales, siendo estadísticamente significativa en aquellas mujeres que tienen pareja y perciben el cambio tras el tratamiento.

En cuanto a la **dificultad de compartir con la pareja el estado serológico**, encontramos las siguientes respuestas:

Dificultad de compartir con la pareja el estado serológico

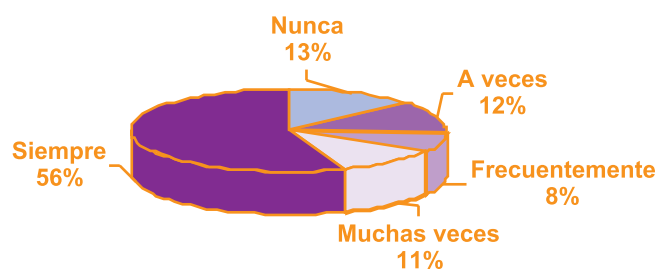


Como se observa, la mitad de las mujeres (52%) tienen "ninguna o poca dificultad", frente al 33% que tienen "muchísima o bastante dificultad". No existe relación estadística entre el estado serológico de la pareja y compartir el diagnóstico.

Sorprende esta respuesta, ya que desde las asociaciones de lucha contra el VIH se constata que desvelar el estado serológico a una nueva pareja es un motivo importante de ansiedad; y dado que no existe relación significativa entre el estado serológico de la pareja y compartir el diagnóstico.

En cuanto al uso del **preservativo masculino**, observamos que más de la mitad de las mujeres lo usa "siempre", frente a una cuarta parte que lo usa "nunca o a veces":

Frecuencia de uso del preservativo masculino



El 13,1% que manifiesta no usar nunca preservativo, y aunque conviene recordar que un 13,6% que declaran no realizar nunca penetración vaginal o un 70,9% no realiza nunca penetración anal.

En cuanto al uso del **preservativo femenino**, un 85,8% de las mujeres encuestadas no lo han usado nunca.

El 81% de las mujeres manifiesta tener "ninguna o poca" dificultad para **negociar el uso del preservativo**, frente a un 6% que percibe una dificultad "moderada" y a un 13% que afirma tener "bastantes o muchas" dificultades. Hay que tener en cuenta que un 65% afirma haber tenido una única pareja en los últimos tres años, lo que podría explicar esa ausencia de dificultades.

Analizando algunos factores que influyen en el uso del preservativo (tanto masculino como femenino), observamos que:

- el conocimiento del **estado serológico de la pareja** influye significativamente en el uso del preservativo, de manera que su uso es mayor en aquellas mujeres cuya pareja es seronegativa (serodiscordantes), que en las que tienen pareja seropositiva.
- el grado de **dificultad para negociar el uso del preservativo** es significativamente mayor cuando no se conoce el estado serológico de la pareja; probablemente esta dificultad venga dada porque no se haya tratado o hablado sobre el VIH entre ellos.

No sabemos si en las decisiones con respecto al uso del preservativo se ha tenido en cuenta las informaciones con respecto a la reinfección de las personas seropositivas en prácticas sexuales no protegidas.

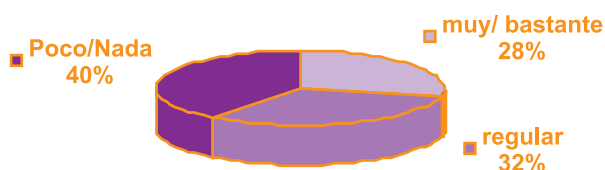
Un 21,5% de las mujeres se ha planteado la adopción como alternativa a la maternidad biológica, tras el diagnóstico de infección por VIH. De las 52 mujeres que se lo plantearon, 8 han dado algún paso al respecto y sólo 2 de ellas habían logrado la adopción en el momento de realizar esta encuesta.

III b Autopercepción de la imagen corporal

El cambio de la **imagen corporal** es uno de los fenómenos que, con más frecuencia, nos encontramos en el trabajo diario con mujeres seropositivas. De hecho, el 76% de la muestra manifiesta haber sufrido cambios de imagen corporal. Recordamos que la lipodistrofia es referida como efecto secundario del tratamiento por el 51% de las mujeres que lo toman.

En cuanto a la **satisfacción** con la imagen un 39,3% de las mujeres manifiestan sentirse “poco o nada” a gusto con su imagen actual, frente al 28,2% que se encuentra “bastante o muy a gusto”, y al 32,4% que dice sentirse “regular” con su imagen.

Satisfacción con la imagen corporal



La satisfacción con la imagen corporal está relacionada con la toma de tratamiento, aquellas mujeres que toman tratamiento manifiestan una menor satisfacción en la autopercepción de su imagen corporal. La siguiente tabla muestra la distribución de las mujeres en función del tratamiento y del grado de satisfacción en la autopercepción corporal:

Satisfacción imagen corporal	Con Tratamiento	Sin tratamiento	Total mujeres
Nada/ poca	42,1%	18,2%	39,5%
Regular	33,8%	24,2%	32,6%
Bastante /muy	24,1%	57,6%	28,3%
	100%	100%	100%

IIIc Aspectos emocionales

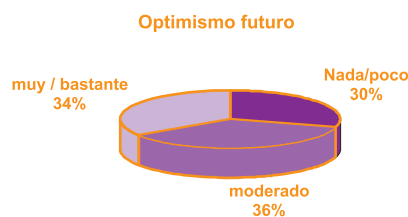
Entre los sentimientos negativos, **la tristeza y la ansiedad** son los más señalados por las mujeres. Esto puede estar en relación con el hecho de que un 24 % de las mujeres afirman tomar fármacos antidepresivos/ansiolíticos y somníferos. Entre los sentimientos positivos, destacan **el ánimo y la seguridad** (más de 3 puntos sobre 5).

El 80% de las mujeres manifiestan haber encontrado **apoyo emocional**, es decir, recursos externos para abordar sus emociones y el 64,3% de las mujeres los ha encontrado en las asociaciones de lucha contra el SIDA. No olvidar el sesgo de esta muestra, ya que la mayor parte los cuestionarios se han distribuido en asociaciones.

Las expectativas vitales, más de un 80% ha manifestado que sus expectativas se han visto afectadas en las áreas profesional, de salud, maternidad y de pareja, y valoran este cambio con una media de 3,5 sobre 5, siendo la salud el área que se ve más afectada (3,74).

Se observa que la presencia de efectos secundarios y su influencia en la vida diaria correlaciona significativamente en el cambio de las expectativas en las áreas consideradas.

El 34,4% de las encuestadas se manifiestan "muy o bastante" **optimistas frente al futuro**, frente a un 29,7% que se sienten "nada o poco" optimistas y un 35,9% que se declara moderadamente optimista.



El sentimiento de optimismo frente al futuro es significativamente más frecuente entre las mujeres que afirman que los efectos secundarios tienen poca influencia en sus actividades cotidianas y las mujeres que tienen mejor percepción de su estado de salud. De igual modo, aquellas mujeres que trabajan por cuenta ajena declaran tener mayor optimismo frente al futuro.

III d. Calidad de vida

Los aspectos en los que las mujeres se sienten menos satisfechas son: la "estabilidad laboral", "la independencia económica", "las relaciones sexuales" y "las relaciones de pareja"., mientras que en los que se sienten más satisfechas son los referentes a la dignidad, capacidad de altruismo y la capacidad para generar sentimientos positivos.

	Media de satisfacción
Dignidad	3,92
Capacidad de altruismo	3,75
Generar sentimientos positivos	3,51
Relaciones afectivas	3,44
Salud médica	3,38
Autovaloración positiva	3,38
Salud percibida	3,33
Tiempo de ocio	3,27
Independencia personal	3,25
Relaciones de pareja	2,98
Relaciones sexuales	2,73
Independencia económica	2,61
Estabilidad laboral	2,44

Medias realizadas sobre una escala de 1 a 5, donde 1 es equivalente a nada y 5 a mucho

Además, en base a las puntuaciones obtenidas en esta pregunta, se ha elaborado un índice de calidad de vida, que en una escala de 13 a 65, el 13 es el valor más negativo y 65 el valor más positivo (máximo grado de satisfacción en todos los ítem de la pregunta). Se ha relacionado este índice con otras variables, observándose que:

- La calidad de vida es significativamente menor cuanto mayor es la influencia de los efectos secundarios en las actividades diarias
- Se observa que la presencia de efectos secundarios influyen negativamente en las actividades diarias, intervienen de forma significativa reduciendo el grado de satisfacción que las mujeres manifiestan en relación con su estabilidad laboral, su independencia personal, su salud médica, su salud percibida, su capacidad de generar sentimientos positivos, así como en el grado de valoración positiva de sí misma.
- Se observa un descenso en la medias de la calidad de vida según aumenta los cambios en la valoración de las expectativas vitales relacionadas con el área de la salud.
- Existe un descenso en el índice de calidad de vida reducido con la detección de cambios en la imagen corporal. De igual manera se observa un aumento de dicho índice según aumenta la satisfacción con la imagen corporal.

IV. Aspectos comunitarios:

Queríamos conocer aspectos relacionados con la visibilización, la participación de las mujeres y su relación con el entorno social (familiar, laboral y social)

La **revelación del diagnóstico** es un tema que suele presentarse como difícil para las personas seropositivas, si bien nuestra muestra manifiesta, en un 94%, haber compartido su diagnóstico con su entorno afectivo (padres y hermanos, pareja estable y amigos). Son con l@s hij@s y con las parejas esporádicas con las personas que menos se comparte. Asimismo más del 80% de las encuestadas han compartido este diagnóstico con varias personas. Estos datos casi se invierten en el ámbito laboral donde el 70,8% de las mujeres no relevan su diagnóstico. El miedo a la discriminación y el estigma social pueden ser los motivos para este hecho.

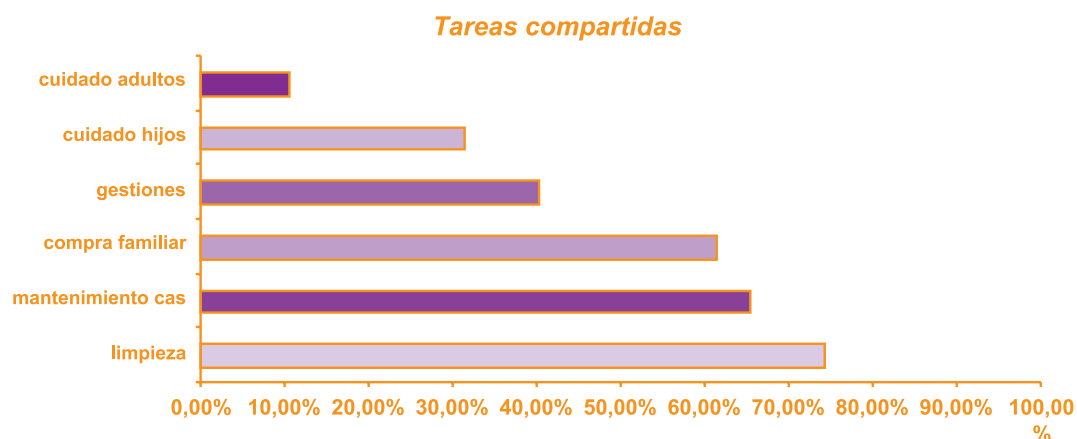
Un 12,7% de mujeres manifiestan que sus relaciones sociales las entabla con personas seropositivas mayoritariamente.

En cuanto a la **participación** de las mujeres en las asociaciones de lucha contra el SIDA, se observa que el 72% de la muestra ha buscado ayuda e información en alguna asociación. Se observó que las mujeres demandaban, con mayor frecuencia, apoyo de las asociaciones cuando tienen una peor percepción del estado de salud.

Un 60% manifiestan no tener dificultades en colaborar con estas asociaciones. De las mujeres que tienen dificultades, el 27,9% declaran que éstas son por cuestiones personales y un 11,5% por cuestiones relacionadas con la asociación. El 47,2% de 212 mujeres dicen tener una implicación activa en las asociaciones de lucha contra el sida. Este dato habrá que mirarlo teniendo en cuenta el sesgo de la muestra.

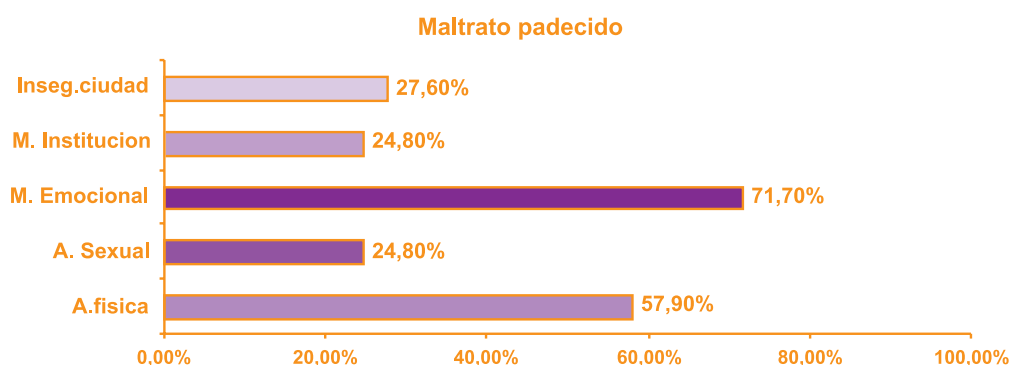
Uno de los aspectos que tiene que ver con el género, y con los roles asociados a él, **es la utilización del tiempo**. Los datos arrojan que las mujeres de la muestra dedican 6,8 horas al día al cuidado de l@s hij@s, 5,1h./día al trabajo remunerado, 4,7 h./día al mantenimiento y cuidado de la casa, ocupan 2,8 h./día al cuidado de adult@s a cargo, 2,4 h./día al ocio, 2 h./día a realizar gestiones, 1,5 h./día para hacer compra y, por último, se dedican 1,4 h./día al autocuidado.

El 86,8% manifiesta **compartir estas responsabilidades** con las personas que conviven, frente a un 13,2% que las asumen solas. De aquellas que comparten las responsabilidades cotidianas, observamos que las referidas a la limpieza (con un 74,3%) y el mantenimiento de la casa (con un 65,4%) son las que más se comparten, seguida del 61,3% de la compra familiar, también un alto porcentaje (un 40,3%) comparte las actividades que se refieren a las gestiones mientras que un 31,4% comparte el cuidados de l@s hij@s y el 10,5 el de los adultos a cargo.



Las mujeres parecen que asumen fundamentalmente como propio el cuidado de las otras personas de su entorno y que además el tiempo dedicado a lo largo del día es bastante elevado. El Rol de cuidadora es uno de los factores que pueden poner en situación de vulnerabilidad a las mujeres en cuanto a los efectos de la epidemia.

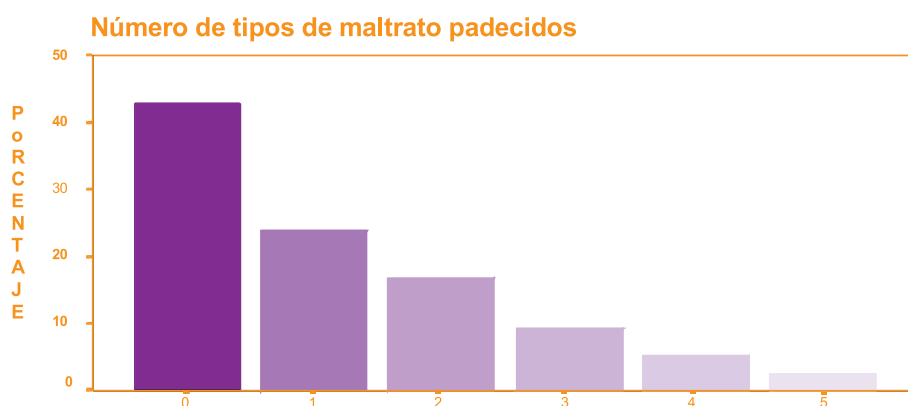
La **violencia de género** era otro de los factores que queríamos evaluar con este estudio. Los datos arrojados en la explotación nos indican que el 57,9% de las mujeres manifiestan haber padecido algún episodio de violencia. De ellas, se refieren a agresión física el 57,9%; agresión sexual el 24,8% y declaran haber padecido maltrato emocional un 71,7% de las mujeres. Sienten que han padecido en algún momento violencia derivada de la inseguridad ciudadana un 27,6% y maltrato institucional, un 24,8%.



Cuando se extrapolan estos datos a la población general de mujeres seropositivas encontramos que:

- Con una probabilidad del 95%, se puede afirmar que entre un 39,22% y un 27,39% de la población de mujeres seropositivas ha sufrido agresiones físicas
- Con una probabilidad del 95%, se puede afirmar que entre un 18,74 y un 9,86% de la población de mujeres seropositivas ha sufrido agresiones sexuales
- Con una probabilidad del 95%, se puede afirmar que entre un 43,25% y un 41,3% de la población de mujeres seropositivas ha sufrido maltrato emocional

Es importante tener en cuenta que las mujeres han padecido más de un tipo de maltrato,



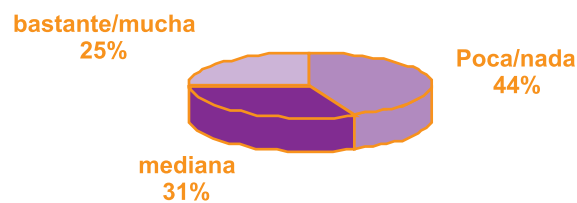
En cuanto a la **discriminación**, las mujeres sienten que la padecen más en el ámbito laboral. Siendo las mujeres inmigrantes las que manifiestan una mayor discriminación por el hecho de ser inmigrantes. Algunas relaciones entre diferentes variables y el índice de doble discriminación (mujer y seropositivas) arrojan lo siguiente:

- Las mujeres con un mayor y con menor nivel educativo son las que experimentan una mayor discriminación.
- Las mujeres que están jubiladas o son pensionistas experimentan un mayor nivel de discriminación.
- Aquellas mujeres cuyas relaciones se establecen mayoritariamente con personas seropositivas sienten una mayor discriminación.
- Las mujeres que han manifestado detectar cambios en su imagen corporal experimentaban una mayor discriminación.

Ante un caso de discriminación el 52,7% manifiestan tener poca o ninguna información sobre acciones legales al respecto, frente al 23,5% que dicen disponer de esta información.

A la pregunta sobre conocimiento de derechos de prestaciones de carácter social, el 43,8% manifiesta tener poca o nada de información al respecto, mientras que un 25,4% manifiestan tener bastante información.

Conocimiento sobre prestaciones/derechos





CONCLUSIONES

I. Aspectos sociodemográficos

1.1. Perfiles sociodemográficos

- ⇒ La muestra de edad oscila entre los 18 y los 60 años, estando el 78% de las mujeres en la franja de los 31 a los 45 años.
- ⇒ De procedencia española es el 87,4% de las encuestadas. La población de mujeres inmigrantes de nuestra muestra, se distribuye de la siguiente manera: 9,9% de procedencia latinoamericana, un 1,6% de otros países europeos y el 1,1% del África Subsahariana, aunque no conocemos más datos sobre esta submuestra.
- ⇒ La orientación sexual está representada en la muestra de la siguiente manera: 88,4% se definen heterosexuales, el 6,8% bisexual, el 2,8% homosexual y un 2% no sabe
- ⇒ La formación académica: superiores, un 12,8 %, media un 44,6%, básica un 16,7%, sin estudios, un 5,9%.

La diversidad de perfiles que podemos observar en los datos sociodemográficos, nos indica claramente que no existe un perfil único de la mujer seropositiva y que más bien expresa la complejidad de la realidad de esta epidemia. Existen numerosas y diversas mujeres afectadas por el VIH que pueden casi representar al conjunto de la población femenina de España. Este hecho es fundamental para las acciones dirigidas a las mujeres ya que deben contemplar este hecho: la diversidad.

Encasillar a las mujeres en un perfil determinado ha fomentado su baja percepción de riesgo en la medida que los mensajes preventivos eran dirigidos a un determinado perfil de mujeres y esto ha contribuido a incrementar progresivamente el número de mujeres infectadas por VIH, tal como muestran los datos epidemiológicos.

Por tanto, los programas dirigidos a las mujeres han de tenerlas en cuenta como un colectivo diverso, como un grupo especialmente vulnerable al VIH, no tanto por las conductas individuales sino por los condicionantes de género que, entre otras cosas, las cosifica en un perfil de lo bueno y aceptable.

Otro aspecto a resaltar del estudio es la muestra de mujeres inmigrantes que viven en España. El número de estas mujeres entrevistadas alcanza el 12,8 % de la muestra total por lo que la necesidad de acciones específicas dirigidas a esta población se hace relevante, dado que es una población especialmente vulnerable a la infección por VIH.

1.2. ¿Cómo se produce el empobrecimiento en esta población? ¿Qué factores contribuyen a ello?

Los datos de la situación sociolaboral ponen en evidencia las importantes cargas sociales que las mujeres soportan derivadas en su origen por un sistema que perpetúa la desigualdad de género, pero que en las mujeres seropositivas se ve acentuado por un progresivo empobrecimiento que se produce por:

- La precaridad económica derivada, entre otros, por ingresos, en muchos casos (un 63% de la muestra) menores a los 600 euros, y que están en consonancia con la feminización de la pobreza, tal como señalan los diversos informes de UNIFEM, OIT, UNAIDS. Estos recursos económicos, en gran medida, son de carácter asistencial, lo que viene a decir que esta situación se cronificará y se acrecentará en la medida que los recursos no crecen como las necesidades.
- Limitaciones físicas, psíquicas y emocionales como consecuencia directa de muchos años de infección y de los síntomas que padecen y que, indirectamente, se ven reflejados en que casi un 40% de la muestra, pueden ser un factor añadido a las dificultades de acceso a trabajo, en consonancia con las necesidades de acuerdo con la salud de estas mujeres. Además, la pérdida de formación y/o de experiencia laboral durante parte de la historia biográfica de estas mujeres, el llamado “el tiempo vacío”, es un elemento importante a tener en cuenta en esta dificultad de acceso al trabajo.
- La discriminación laboral que expresan las mujeres seropositivas motivada por el estigma asociado a esta infección, es otro factor importante a tener en cuenta en esta precariedad laboral y dificultad de búsqueda de empleo. Este hecho, se agrava dado que no existe la percepción y/o el conocimiento de los mecanismos de control de la administración para evitar dicha discriminación
- Las responsabilidades que conlleva tener hij@s menores y adultos a su cargo, en numerosas ocasiones, son asumidas en solitario dado que algunas mujeres reciben un escaso o ningún tipo de apoyo de las redes sociales y familiares para esta tarea. De hecho, es el cuidado de las otras personas aquella responsabilidad que menos se comparte con el entorno con que se convive, recayendo esta actividad, fundamentalmente, sobre la mujer de nuestra muestra. Esta responsabilidad familiar también limita el acceso al mundo laboral en una estructura social que dificulta compaginar el ámbito familiar y laboral y, en mayor medida, para determinados trabajos, que suelen ser los más precarios y son a los que mayoritariamente pueden acceder estas mujeres.

II. Aspectos Clínicos relacionados la infección por VIH

2.1. El diagnóstico:

Nuestro estudio parece coincidir con los datos epidemiológicos de nuevas infecciones donde se visibiliza el aumento en el número de mujeres que se infectan por vía sexual. Una de las posibles claves para entender la baja percepción de riesgo en relaciones sexuales, tiene que ver con los mensajes de prevención, la mayoría de ellos provenientes de los mass medias, los cuales mantienen y refuerzan los estereotipos de género y de los grupo de riesgo. Ante esto, es importante que el entramado sanitario se convierta en fuente de información veraz y generadora de mensajes adecuados a las realidades sociales con respecto al VIH/SIDA, así como que sea un agente activo contra el estigma.

Respecto al diagnóstico, hay un moderado porcentaje (aproximadamente un 30%) de mujeres cuyo motivo de diagnóstico sea la solicitud propia. Podemos atribuirlo a una falta de percepción de riesgo de las mujeres y del personal sanitario que no tiene en cuenta que el riesgo está asociado a los factores de vulnerabilidad y, por tanto, directamente relacionado al género.

Se constata que a lo largo de los 20 años de epidemia, las mujeres están siendo diagnosticadas a la misma edad (jóvenes). Se requieren medidas eficaces para la prevención del VIH en mujeres y hombres jóvenes, en las que el modelo participativo sea un eje fundamental de estas medidas y que favorezcan la participación de las mujeres en todas las fases de las mismas.

Señalar que las mujeres más jóvenes de nuestra muestra así como las de más edad han sido diagnosticadas más recientemente. Valga decir que el momento de diagnóstico no indica el momento en el que se produce la transmisión de la infección. De hecho, aunque en esta muestra las mujeres mayores de 56 años eran las que habían sido diagnosticadas más recientemente, presentaban, la mitad de ellas, recuentos menores a los 199 CD4, lo que indica un estado inmunodeprimido importante y por tanto una larga evolución de la infección. (Este tema lo abordaremos posteriormente)

Por todo ello, consideramos que sería muy importante resaltar a las mujeres mayores de 45 años en las campañas de prevención. En la medida que su percepción de riesgo frente a la infección podría ser menor. El número de mujeres mayores es relevante y eso determina la necesidad de establecer estrategias preventivas dirigidas a mujeres que por su situación de vulnerabilidad están en mayor riesgo de infectarse por VIH. A su vez, detectamos la necesidad de acciones específicas de promoción y cuidado de la salud de estas mujeres cuando son diagnosticadas por VIH ya que tienden a aislarse con mayor facilidad al tener menor red de apoyo.

2.1.1. ¿Cómo se lleva a cabo el diagnóstico?

En el estudio se preguntó por la manera en que las mujeres fueron diagnosticadas por los diferentes centros de atención, los datos obtenidos fueron:

En lo que se refiere al **consentimiento informado** es positivo saber que su uso ha aumentado en los últimos años. Observamos con preocupación que sea en el ámbito hospitalario donde se aplique con menos frecuencia, teniendo en cuenta además que casi el 70% de las mujeres de nuestra muestra fue diagnóstica en dicho ámbito. El consentimiento informado no es solamente advertir que en la analítica se incluye la pruebas para la detección de los anticuerpos del VIH, sino que supone que las mujeres, en este caso, sean conscientes de las posibles repercusiones y tengan la capacidad para poder decidir sobre su pertinencia y necesidad. De hecho el consentimiento informado debe ser utilizado como una estrategia en la promoción de la salud de las mujeres.

En cuanto a la valoración del **grado de privacidad** del diagnóstico también disminuye en el ámbito hospitalario cuando se compara con otros centros de diagnóstico.

No hay ninguna argumentación técnica ni de recursos que justifique la falta de privacidad del diagnóstico ni la no aplicación del consentimiento informado, esta situación vulnera los derechos a la intimidad de las personas afectadas y supone una forma de discriminación.

El **apoyo emocional y la información** que se recibe en el momento del diagnóstico manifestado por las mujeres de nuestra muestra ha sido bastante pobre. Parece que el pre y post counselling, estrategia promocionada desde ONUSIDA como un elemento importante para atenuar el impacto del diagnóstico y método para abordar la prevención del VIH/SIDA, ha sido poco aplicada en nuestra muestra. Por lo que la prueba del VIH se convierte en una mera detección de anticuerpos sin que ésta suponga, a su vez, la posibilidad de hacer promoción de la salud.

Teniendo en cuenta, que en los resultados obtenidos, dicho soporte emocional es proporcionado con más frecuencia a las mujeres que señalaban que la vía de transmisión era la sexual, es posible que la actitud del personal sociosanitario frente a estas mujeres, o bien el conocimiento previo derivado de una pareja seropositiva, haga que existan diferencias en el soporte que se ofrece frente a otras vías de transmisión.

Es, por tanto, importante señalar el impacto de aquellas mujeres que han sido diagnosticadas en los hospitales y a las que, según datos obtenidos en este estudio, el trato recibido no ha sido el adecuado. El alto

numero de mujeres diagnosticadas en los hospitales demuestran la necesidad de implementar políticas de detección precoz que se centren en la atención primaria.

2.1.2. Diagnóstico precoz/tardío: ¿de qué depende?

De las 183 mujeres que conocen sus recuentos en el momento del diagnóstico, el 61,7% son superiores a los 300 CD4, mientras que la cifra de diagnósticos con cd4 inferiores a 300 asciende a 38,3%. De estos últimos, un tercio debuta con ingreso hospitalario, probablemente debido a que el diagnóstico de VIH se realiza por el padecimiento de alguna patología que puede estar asociada con un proceso de inmunodeficiencia.

Las mujeres diagnosticadas con recuentos superiores a los 300 CD4 fueron aquellas cuyo motivo para la prueba fue un ingreso en centros de desintoxicación y por enfermedad de la pareja. La posibilidad de obtener un diagnóstico con mejor estado inmunitario se produce porque las propias mujeres o l@s profesionales sociosanitari@s son conscientes de las posibilidad de un riesgo de transmisión y esta percepción posibilita hacer un diagnóstico precozmente.

La percepción de riesgo ha sido un elemento importante en el diagnóstico. No queda exenta la idea de los *grupos de riesgo* en esta percepción, por lo que aquellas mujeres que no se han sentido o que no han sido incluidas por l@s profesionales en dichos grupos, han quedado a merced de las circunstancias vitales (embarazos) y de la evolución de su infección y de su sintomatología (recomendación médico de cabecera, ingreso hospitalario, etc.) con el consiguiente perjuicio para su salud.

La poca percepción de riesgo en relación con mujeres y VIH viene reflejada por los datos de este estudio, que ponen de manifiesto que aquellas mujeres diagnosticadas después del 2000 tenían recuentos linfocitarios menores a 300 Cd4. Esto nos da a entender que todavía, después de 20 años de epidemia, las mujeres no son consideradas como un colectivo prioritario, ya sea desde un punto de vista comunitario o individual. No se las tiene en cuenta como sujetos con sus características especiales determinadas por factores culturales y sociales asociados a los roles de género, lo que dificulta la puesta en marcha de medidas preventivas y de autocuidado.

Uno de los factores que parece que está relacionado con el diagnóstico es el nivel de formación de las mujeres. Así, aquellas con un nivel básico de formación presentaban un menor recuento linfocitario en el momento del diagnóstico, mientras que aquellas cuyo nivel formativo lo calificaban de medio, fueron diagnosticadas con CD4 por encima de 300. El acceso a la información y a los recursos sociosanitarios, tal como se refleja en otras situaciones, viene determinado por la capacitación de las mujeres, también desde un punto de vista formativo, por lo que el diagnóstico tardío está también relacionado con las variables estructurales, aspecto a tener en cuenta a la hora de hacer llegar la información y de planificar servicios sanitarios que permitan a las mujeres en situación de desigualdad social poder acceder a estrategias preventivas y de diagnóstico mediante una evaluación de posibles situaciones de riesgo.

2.2. Atención ginecológica:

Uno de los temas que quisimos evaluar era la atención ginecológica. Pudimos observar que un 20% de las mujeres de la muestra no se realizan revisiones periódicas y el 11,8% con una frecuencia superior al año, cuando el 50% de la muestra ha tenido una o varias patologías de este tipo después del diagnóstico. Las recomendaciones del CDC (Centers for Disease Control and Prevention) sugieren revisiones con el test del Papanicolaou cada 6 meses al principio y anualmente una vez obtenidos dos resultados negativos consecutivos. Algunos autores recomiendan colposcopia anual junto a la citología.

Hemos constatado un alto grado de incidencia del papiloma virus en el estudio, un 51% ha sido diagnosticada con esta infección viral o ha desarrollado cáncer de cérvix, tal como muestra el siguiente cuadro:

Hongos (candidiasis)	64 mujeres
Papiloma Virus	34 mujeres
Otras Ets	23 mujeres
Cáncer de cérvix	23 mujeres
Enfermedad pélvica inflamatoria	4 mujeres
Total diagnosticadas	148 mujeres
Total Muestra	268 mujeres

Este dato va en consonancia con la literatura encontrada al respecto, según un informe de GESIDA/PETHE-NA sobre las recomendaciones y tratamiento del cáncer de cérvix y sus lesiones precursoras (SIL), estas son las manifestaciones ginecológicas más importantes en las mujeres infectadas por VIH. Hay un mayor riesgo entre las mujeres VIH+ que entre las VIH- del desarrollo de cáncer uterino tanto como para el SIL. La prevalencia es de 20-43%, esta prevalencia se incrementa con la mayor supervivencia de las mujeres gracias al TARGA. <http://www.msc.es/profesional/preProSalud/sida/pdfs/kaposi.pdf>:

Es especialmente relevante, que si bien existen patologías ginecológicas que pueden ser diagnóstico sida no hay una correlación en la atención recibida por las mujeres de nuestra muestra, siendo importante resaltar que el 94,4% de las mujeres de la muestra manifiestan que su atención ginecológica se realiza en el ámbito de la sanidad pública.

Las revisiones ginecológicas suelen estar reducidas a una exploración vaginal, mientras que la exploración anal y la mamografías se realizan en pocas ocasiones y, de manera significativa, se llevan a cabo en el ámbito sanitario privado.

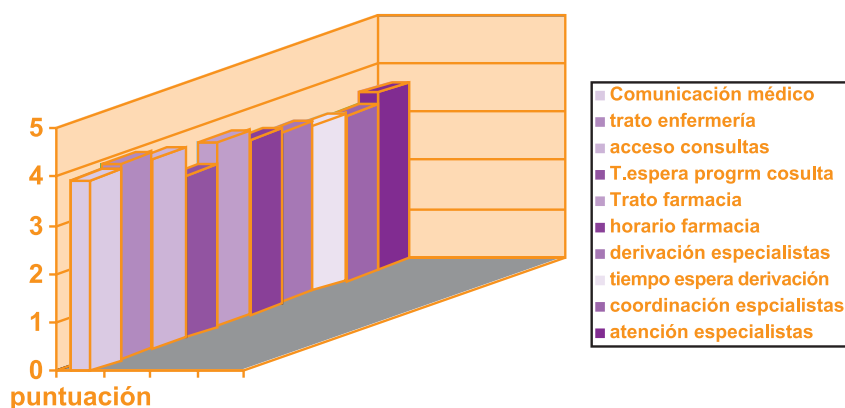
Destacamos un número elevado de embarazos después del diagnóstico de VIH. Este hecho está directamente relacionado con la edad de las mujeres, con la información sobre la reducción de tasas de transmisión vertical y con que las mujeres hayan mejorado sus expectativas de vida y, por tanto, desean tener hijos, además de la presión social desde el mandato de género en que las mujeres han de cumplir con la maternidad. 110 mujeres de nuestra muestra manifestaron que se quedaron embarazadas después de saber su diagnóstico, de ellas el 55% decide seguir con el embarazo mientras que un 44% decidió abortar. En ambos casos, las dificultades en la toma de decisión fueron las dudas personales, sin embargo, las mujeres que decidieron interrumpir voluntariamente el embarazo manifiestan que sintieron menos dificultades que aquellas que quisieron llevarlo a cabo. Creemos que el miedo a la transmisión vertical de la infección es lo que conlleva la dificultad en la toma de decisiones. Otro dato a tener en cuenta es que un 11% de la mues-

tra sabe de su seropositividad durante las pruebas analíticas *obligatorias* en el embarazo y que desconocemos si el resto de los embarazos han sido o no planificados.

Las revisiones ginecológicas deben ser un espacio de atención donde se realice la prevención primaria, detección precoz, consejos asistidos y, no sólo cuando se trate de embarazo, sino a todas las mujeres que asisten a dichas visitas, dando especial relevancia al seguimiento VPH.

Otro aspecto que se valoró fue si habían detectado cambios en su ciclo menstrual y si había un seguimiento endocrino. Los resultados obtenidos fueron que el 50% de la muestra sí había detectado cambios en su ciclo menstrual mientras que un 16,7% (40 mujeres) se han hecho marcadores hormonales. Es posible que el estudio de los marcadores hormonales viniera dado por alguna sintomatología asociada a alteraciones endocrinas (diabetes, hipotiroidismo, fatiga crónica, ...) ya que 9 mujeres están tomando medicación o tratamiento hormonal. Los cambios en el ciclo menstrual pueden ser debidos a cambios fisiológicos del propio desarrollo evolutivo, aunque la presencia de alteraciones metabólicas asociadas a los tratamientos anti-retrovirales también pueden estar influyendo en la percepción de los cambios y, sin embargo, no hay un seguimiento de cómo afectan dichos tratamientos en el sistema endocrino de las mujeres de manera específica.

2.3. Dificultades en el seguimiento médico



Este cuadro muestra las puntuaciones que las mujeres realizan en torno a la atención y seguimiento clínico de la infección. Como podemos observar, la muestra percibe una buena atención médica, siendo lo peor puntuado los tiempos en la programación de las visitas, tanto de seguimiento como de derivación a los especialistas.

Una mayor frecuencia de visitas médicas suele estar relacionada con el estado de salud, un estado de salud más comprometido supone una mayor frecuencia de visitas. Una de las cuestiones a señalar es que la auto-percepción de la salud nos da resultados inversos, casi el 60% dice gozar de buena o muy buena salud, frente al 7,7% que la percibe como muy mala y el 35% como regular. Parece que los efectos secundarios padecidos y los factores psicoemocionales están más relacionados con la auto-percepción de la salud que la frecuencia de visitas médicas, que no parecen ser percibidas como un indicador de la salud por las encuestadas.

Con respecto al alto número de mujeres que manifestaron estar infectadas por VHC, el porcentaje total de coinfección es alto (56%). Además, el número de mujeres que afirma padecer 3 enfermedades crónicas es destacable, teniendo en cuenta que la edad media es de 31-45, más del 50% tiene dos infecciones y el 20% padece tres enfermedades crónicas. Volvemos a plantearnos la contradicción de que el 60% de las mujeres percibe tener buena o muy buena salud, a pesar de los datos obtenidos.

Otro aspecto que se valoró fue las dificultades en la ingesta del tratamiento antirretroviral. La adherencia o el cumplimiento terapéutico es uno de los temas que más presencia tiene en torno a la infección por VIH. El hecho de que el cumplimiento terapéutico deba de ser mayor al 90% para que el tratamiento sea eficaz frente a la viremia, conlleva una mayor carga para las personas infectadas en la medida que la responsabilidad del fracaso terapéutico tiende a recaer en la propia persona infectada, lo que puede incrementar las dificultades para su mantenimiento.

En nuestra muestra, el 60% de las mujeres que toman medicación (un 87% del total) manifiestan tener dificultades, éstas pueden estar clasificadas en dos tipos:

- de tipo médico-clínico: derivadas de efectos secundarios no deseados (66,4%), cantidad de pastillas (29%)
- de tipo psicosocial: horarios de las tomas, incomodidad para tomarlas en público y no tener recursos socioeconómicos para llevar adecuadamente el tratamiento, en un 33%

Sin embargo, cabe decir que las dificultades derivadas de los efectos secundarios, tienen un componente psicosocial. Aquellos efectos secundarios que tienen mayor influencia en las actividades diarias tienen una repercusión en la percepción de la calidad de vida, en el optimismo frente al futuro y en las expectativas vitales.

Los efectos secundarios que más afectan a las mujeres en su cotidianidad son los referidos a alteraciones del sueño, de la libido y cambios en el apetito. No dejan de ser aquellos aspectos más relacionados con los denominados hábitos saludables (comer bien y descansar) sino también a lo que se refiere la sexualidad entendida también como hábito saludable y de relación con los otros.

Por otro lado, aspectos como el cansancio, náuseas, vómitos, diarreas, lipodistrofia y alteraciones del estado anímico, son los que se perfilan como los efectos secundarios más padecidos por las mujeres (aparecen en un 50% de los casos).

Creemos que de los efectos secundarios que pueden dar lugar a un cambio en la medicación, aquellos reconocidos como sumamente intolerables o que afectan a la calidad de vida y, que en nuestra muestra corresponde a un 53% de dichos cambios terapéuticos, se encuentra la lipodistrofia, mientras que aquellos que condicionan más la cotidianidad (cansancio, alteraciones en el apetito, estado de ánimo, sexualidad y sueño) parece que no se tienen en cuenta a la hora de decidir dicho cambio o propuesta terapéutica. Esta demanda debida al cambio en el aspecto físico podría estar motivada porque afecta a la imagen corporal, que tiene relación con la identidad personal, y por el efecto de visibilidad de la infección en las personas que toman este tratamiento en su entorno social, lo que nos conecta con el estigma y la discriminación de esta infección y con el de enfermedad.

La salud no es contemplada con toda su complejidad y, por tanto, aquello que se considera que no pone en peligro la vida de la persona infectada no se trata o se minimiza, lo que puede conllevar una menor adherencia a los tratamientos además de un empeoramiento de la salud entendida desde lo holístico que influirá en la calidad de vida de las mujeres infectadas.

2.4. Autopercepción de la salud:

La autopercepción de la salud, en nuestra muestra, está, tal como mencionamos anteriormente, determinada por:

- Los efectos secundarios padecidos, siendo los más determinantes: las alteraciones del sueño, cambios de apetito y alteraciones de la libido, en este orden.
- Aparece un descenso en la autopercepción de la salud cuando empeora los recuentos de CD4. Lo cual es previsible, primero porque ha sido un marcador inducido por la práctica clínica del estado de salud.
- El papel de cuidadora parece que determina una mejor percepción de la salud de las mujeres, de hecho consideran que tiene mejor salud aquellas que tienen hij@s a cargo. Eso no se traduce necesariamente en posibilidades de cuidado.
- Señalamos el hecho, que contrasta con la percepción institucional, de la relación lineal que se establece entre autopercepción de la salud y optimismo frente al futuro: cuanto mejor autopercepción mayor optimismo.

No existe relación entre la autopercepción de la salud y encontrar recursos para el abordaje emocional o social. Quizás la salud todavía se reduce a una visión biomédica y no se tienen en cuenta otros aspectos que engloben una mirada de la salud más compleja e integral. Así la búsqueda de apoyo en asociaciones se produce cuando se tiene peor percepción de la salud. Este hecho tienen que ver con la necesidad de búsqueda de información y de soporte psicológico. Sin embargo, no existe ninguna relación estadísticamente significativa entre una implicación activa en asociaciones y autopercepción de la salud.

El alto padecimiento de síntomas relacionados con el VIH refleja la complejidad de las situaciones que afrontan las mujeres seropositivas, que ven como han mejorado sus expectativas de vida y ha mejorado su salud en general, pero se ven afectadas en su vida cotidiana por malestares y síntomas que muchas veces son subestimados por su entorno y el sistema sanitario, pudiendo crear estados de frustración y otros sentimientos similares, que a la larga producen un empeoramiento de la calidad de vida. El 40.3% manifiesta que los efectos secundarios le han afectado bastante o mucho en su vida cotidiana, y ha demostrado ser un buen indicador al relacionarlo con la autopercepción de la salud.

Para futuros estudios cualitativos sería interesante explorar cuáles son los factores de autopercepción y qué relación tienen con la calidad de vida.

III. Aspectos psicoemocionales

3.1. Sexualidad y Relaciones Afectivas.

Más de la mitad de nuestra muestra manifiesta tener pareja en el momento de realizar la entrevistas, siendo un 50% serodiscordante. Esta situación condiciona el uso de las medidas preventivas frente al VIH/SIDA, de hecho las mujeres que tienen una pareja seronegativa usan con más frecuencia el preservativo en sus relaciones sexuales.

Es importante señalar el hecho de que un 8% de las mujeres desconoce el seroestatus de su pareja, de lo que deducimos que el tema de VIH no se ha planteado en el transcurso de la relación y por tanto también puede dificultar la negociación de las medidas preventivas en sus relaciones sexuales.

La revelación del seroestatus a la pareja afectiva-sexual es un tema frecuente en las sesiones de atención individual y grupales en nuestras asociaciones. “¿Cuándo decirlo?” es una de las preguntas más habituales

y conllevan una carga adicional en la medida que supone una barrera psicológica para el establecimiento de relación. Es decir, la revelación del seroestatus supone en sí misma el impedimento para que las mujeres seropositivas se planteen una relación, el miedo al rechazo y al abandono facilita comportamientos de ocultación o de evitación de relaciones. Señalar también que el hecho de compartir el seroestatus con la pareja supone tener una percepción de menor discriminación por VIH.

Si bien, la mayoría de las mujeres de la muestra indican una disminución del apetito sexual que se correlaciona con el inicio de los tratamientos antirretrovirales, esta disminución de la libido no se corresponde con una menor satisfacción en las relaciones sexuales. Sin embargo cuando se relaciona con la condición de tener pareja sí que aparece una relación significativa.

3.2. Medidas preventivas.: uso del preservativo

Destacar que a la pregunta sobre la frecuencia de uso del preservativo masculino, el 56% las encuestadas manifestaron usarlo siempre en sus relaciones sexuales mientras que un 12% contestó no usarlo. En un análisis posterior, hemos constatado que el uso del mismo no está relacionado con el tipo de práctica sexual que se realiza y por tanto con las posibles prácticas de riesgo, sino que está relacionado con el seroestatus de la pareja sexual. Esto quiere decir que las mujeres de nuestra muestra utilizan el preservativo como medida para la protección de la pareja sexual ya que cuando la pareja es seropositiva, el uso del preservativo decae. Esta situación nos hace reflexionar que la direccionalidad de la responsabilidad en la transmisión de la infección recae sobre la mujer seropositiva, el uso del preservativo como medida para proteger al otro conlleva, a su vez, una desprotección propia frente a otras ITS o a la posible reinfección. Es una manifestación más del rol de cuidadora asociado al género. Es posible que esto acentúe la insatisfacción en las relaciones sexuales.

Estos datos sólo se relacionan con el preservativo masculino, la poca frecuencia de uso del preservativo femenino es un tema para tratar más ampliamente ya que la estrategia de incorporar otro instrumento de prevención ha fracasado, ya sea por su poca disponibilidad como por las creencias y mitos en torno a preservativo femenino que dificultan su uso. Se requieren esfuerzos en el diseño de planificación de campañas informativas, accesibilidad, así como formación y sensibilización a las profesionales de planificación familiar para implementar su uso.

3.3. Aspectos psico-emocionales

Es complejo abordar los aspectos psicoemocionales sin tener en cuenta los aspectos de carácter clínico y social. Posiblemente al abordar este factor, es cuando se revela la importancia de un tratamiento global e integral de la salud, en la medida que aquellos parámetros que utilizamos para intentar medir la salud psicoemocional de las mujeres de nuestra muestra se ven relacionados con aspectos clínicos, tales como los efectos secundarios de los tratamientos, ya que afectan de manera importante en las actividades diarias así como a los aspectos de carácter social.

De hecho, con el VIH/SIDA, citando a J. Barbero, aparecen, además de la inmunodeficiencia biológica, conceptos tales como la vulnerabilidad social (el estigma y la discriminación que manifiestan sentir en diversos contextos sociales, las dificultades en la reinserción laboral, etc.), la indefensión emocional (un ejemplo de ello es el dato de que un cuarta parte de la muestra está con ansiolíticos/antidepresivos y/o somníferos y las mujeres encuestadas manifiestan tener frecuentemente sentimientos de ansiedad y tristeza) y la fragilidad existencial (las expectativas vitales del 80% de la muestra se han visto afectadas a la baja en los ámbitos evaluados y un 30% manifiesta tener nada o poco optimismo frente al futuro).

El índice de salud psicoemocional que se construyó nos facilitó el dato de que un factor que influía en dicha salud era el compartir el diagnóstico con @s hij@s. De hecho aquellas mujeres que lo habían compartido tenían puntuaciones significativamente más altas que aquellas que no lo habían desvelado. La importancia del apoyo familiar y de no vivir en el secreto con la amenaza de ser descubierta, probablemente ejerzan un bienestar que se traduce en una mejor salud psicoemocional.

Es por ello importante tener en cuenta los aspectos psicoemocionales en las intervenciones con mujeres seropositivas, teniendo en cuenta que estos aspectos no pueden ser desligados de la intervención clínica ni de la social. En la medida que esta infección tiene como elementos claves el estigma y la cronicidad, las intervenciones deben ir dirigidas a paliar sus efectos en las personas afectadas.

3.4. Calidad de vida

Para valorar la calidad de vida de las mujeres se confecciona un índice de calidad de vida con las puntuaciones obtenidas de los ítems: independencia económica, independencia personal, capacidad para generar sentimientos positivos, autopercepción del estado de salud, satisfacción de las relaciones afectivas y optimismo frente al futuro. Dicha escala tiene valores de 6 (muy mala calidad de vida) a 30 (muy buena calidad de vida). Las puntuaciones en esta escala son las siguientes:

Escala	Puntuación	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	6-11	13	5,8%
Mala	12-16	44	19,8%
Moderada	17-21	88	39,5%
Buena	22-26	66	29,5%
Muy Buena	27-30	12	5,4%
Total		223	100%

La calidad de vida de estas mujeres se ve afectada por:

- Los episodios de maltrato,
- los efectos secundarios asociados a los tratamientos,
- los cambios de expectativas respecto a la salud, al ámbito profesional y social.
- Aquellas mujeres que acuden a las asociaciones y que comparten su diagnóstico (con la pareja y un mayor número de personas) presentan una mejor calidad de vida

La calidad de vida de estas mujeres es multidimensional. Si bien los tratamientos antirretrovirales han prolongado la vida, su calidad no se ha visto incrementada y se ve confrontada con la cronicidad de la enfermedad, que además tiene un significado moral. De hecho, el 25% manifiesta tener mala o muy mala calidad de vida y ésta se ve afectada por las consecuencias de los efectos secundarios, por unas menores expectativas vitales (salud y profesionales), por padecer violencia de género, por la no pertenencia a la red asociativa y por el no desvelamiento del seroestatus en su tejido social. Todos estos aspectos están relacionados tanto con la adaptación a la cronicidad de la enfermedad (si esto es posible) como con la exclusión social que padecen las mujeres VIH+ en cuanto a enfermedad con significado.

La calidad de vida está asociada a la vivencia del estigma. La cronicidad de la infección no ha logrado romper con el estigma y la discriminación, es más, la propia cronicidad condiciona y mantiene dicho estigma, de manera específica, en las interacciones sociales de las mujeres.

Para mejorar la calidad vida debemos hacer frente al estigma y la discriminación, así como incorporar mecanismos que evalúen de manera adecuada dicha calidad de vida, de ahí la importancia de nuevos estudios que re-definan dicho constructo adecuado a las vivencias y necesidades de la mujeres.

IV. Aspectos Sociales-Comunitarios

4.1. Los roles sociales de las mujeres

Las mujeres de nuestra muestra mantienen un rol social tradicional de cuidadora. Este hecho se ha observado en aspectos relativos al uso del preservativo, en la medida en que la frecuencia de uso está relacionado con la protección a la pareja en mayor medida que para su autocuidado, que se evidencia en el riesgo de reinfección de las mujeres que tiene parejas seropositivas pues hay una frecuencia alta de no uso del preservativo en prácticas de riesgo con éstas, mientras que con las parejas seronegativas adoptan un papel de *hipercuidadoras* y protección frente a la transmisión de sus parejas.

Por otro lado, una de las claves es la utilización del tiempo de estas mujeres. Los datos nos indican que las actividades a las que más tiempo dedican las mujeres de nuestra muestra son el cuidado de los hijos ($X=6,8h/día$), el trabajo remunerado ($X=5h/día$) y el cuidado de familiares adultos ($X=2,8h/día$); mientras que para el autocuidado dedican poco más de una hora al día. Es interesante constatar que, de las tareas que dicen compartir con otr@s, son: el cuidado de los adultos y el de l@s hij@s, aquellas que menos se comparten. Esto nos da una idea de cómo el rol de la mujer como cuidadora de su entorno social se mantiene estructuralmente y cómo este rol hace que el tiempo dedicado a sí misma sea inversamente proporcional al dedicado a l@s otr@s.

Este rol de cuidadora conlleva una mayor vulnerabilidad de las mujeres frente a la infección pero también al estigma y la discriminación.

4.2. Estigma y discriminación.

Al valorar la discriminación planteamos la diversidad de la misma en función de las diferentes características de la muestra. Ser mujer, ser seropositiva o ser inmigrante podrían dar lugar a diferentes vivencias de discriminación en diversos contextos sociales.

Ámbito social	Seropositiva	Inmigrante	Mujer
	Media grado de discriminación	Media grado de discriminación	Media grado de discriminación
Pareja	1,74	1,62	1,91
Familiar	1,83	1,41	1,79
Laboral	2,34	3,17	2,21
Amistades	2,05	1,71	1,72
Sanitario	1,99	2,00	1,32
Sº sociales	1,83	1,74	1,59
Otras instituciones	2,02	2,09	1,75
Escala 1 al 5, donde 1 equivale a nada, 2 a poco, 3 a medianamente, 4 bastante y 5 a mucho			

La poca presencia de la vivencia de discriminación por seroestatus, nos podría hacer dudar sobre la existencia de situaciones de discriminación en esta población. Sin embargo, cuando construimos el índice de doble discriminación (ser mujer y ser seropositiva) observamos que había factores que incidían en la vivencia de la discriminación: los cambios en la imagen corporal, aquellas que tenían mayoritariamente amigos VIH+ y aquellas que eran pensionistas o jubiladas, es decir la visibilización de la enfermedad y por tanto del estigma.

Esta construcción sobre la doble discriminación nos hace resaltar la importancia de la perspectiva de género en el análisis de las situaciones que acontecen a las mujeres seropositivas.

Añadir que aquellas situaciones donde se desvela el seroestatus son posibles situaciones en las que se experimentan como posibles contextos de discriminación.

Cabe resaltar que, las mujeres con mayor conocimiento sobre sus derechos manifiestan sentir un mayor grado de discriminación, por tanto la vivencia también depende de reconocerse como sujeto de derecho. De ahí la importancia de intervenciones encaminadas a la sensibilización y promoción de los derechos como mecanismo para hacer visible la vulneración de los mismos como primer paso para su erradicación.

Es interesante el dato referente al padecimiento de algún tipo de maltrato institucional que se ve relacionado con mayor percepción de discriminación por seropositividad. También, esta vivencia de discriminación, aparece si aplicamos seropositividad y género. Una, por tanto, de las estrategias frente al estigma pasa por analizar y paliar aquellos aspectos relacionados con el maltrato institucional. La violencia institucional es uno de los elementos claves en la discriminación y el estigma. Son los factores contextuales lo que determinan la perpetuación de la discriminación y no tanto la interiorización del estigma.

4.3. Violencia de género:

Solo nos hemos asomado a este problema, necesitamos explorar más dicha situación. El sufrir violencia parece ser un factor que tengan en cuenta las mujeres en la calidad de vida, aunque sea una relación estadísticamente débil. Esto nos lleva a pensar en que la interiorización de los episodios de violencia no lo relacionan con salud, este hecho es comprensible por los elementos que en sí tiene la percepción de violencia.

Cabe decir que un 60% de la muestra ha manifestado haber padecido algunas situaciones de violencia de género. Este dato pone en evidencia la bidireccionalidad de la violencia y el VIH, es decir, aquellas mujeres en la que la violencia de género se ha concretado en alguna forma de maltrato son más vulnerables a contraer la infección, y que en las mujeres VIH positivas se incrementa el riesgo de sufrir violencia de género (maltrato explícito). Este hecho ha de tenerse en cuenta en las políticas y acciones dirigidas a las mujeres que permitan abordar la epidemia del VIH y la violencia como fenómenos interdependientes.

De la relación entre violencia y discriminación que se estableció en este cuestionario, se constata que las mujeres que han padecido episodios de violencia (se incluye cualquier forma de maltrato) experimentan una mayor discriminación de género.

V. Consideraciones finales

Con todo lo expuesto anteriormente, creemos imprescindible una mayor implicación política y económica en la medida de que son las instituciones públicas quienes tienen una responsabilidad moral para reducir el impacto del VIH en las mujeres.

Consideramos la necesidad de establecer:

- Políticas y Acciones encaminadas a la erradicación del estigma y la discriminación empezando por las instituciones públicas como el garante de los derechos humanos.
- Incorporar la perspectiva de género en las intervenciones en los diferentes ámbitos del VIH/SIDA. Esto supone la implementación de políticas de discriminación positiva hacia las mujeres al tiempo que velar para que las acciones que se lleven a cabo se realicen con un eje transversal de género.
- Incorporar en las intervenciones y políticas la relación bidireccional de la violencia de género y la epidemia del VIH.
- Programas preventivos dirigidos a las mujeres desde la promoción de la salud, especialmente en mujeres jóvenes y en mayores de 45 años.
- Programas formación específicos dirigidos al profesionales sociosanitarios que posibiliten una percepción de las realidades de las mujeres desde la perspectiva de género
- Acciones específicas que aborden las dificultades de la cronicidad de la infección:
 - ❑ Aspectos clínicos:
 - ◆ Tener en cuenta el desgaste físico y emocional que supone vivir con la infección tanto tiempo y su influencia en la calidad de vida
 - ◆ Facilitar una atención sanitaria desde la perspectiva de género.
 - ❑ Aspectos sociales:
 - ◆ Conciliación del mundo laboral con las necesidades derivadas las responsabilidades familiares y de la situación de salud, aspectos clínicos y aspectos comunitarios.
 - ◆ Fomentar la formación y la incorporación al mundo laboral
 - ◆ Aumentar las prestaciones de carácter económico y/o sociales.
 - ❑ Aspectos comunitarios:
 - ◆ Favorecer la participación de las mujeres en todos los niveles de participación
 - ◆ Fomentar la solidaridad con las personas afectadas por el VIH
 - ◆ Potenciar políticas antidiscriminatorias frente al VIH/SIDA
 - ◆ Facilitar espacios y mecanismos de denuncia de situaciones de discriminación y estigma
 - ◆ Potenciar la participación de las asociaciones y redes de personas afectadas en las políticas públicas
- Implementación de intervenciones en la práctica clínicas que tengan en cuenta las especificidades de las mujeres infectadas por el VIH desde una perspectiva de género en la salud.
- Adecuar las intervenciones a las necesidades específicas presentadas por las mujeres desde una re-definición del concepto de calidad de vida.
- Priorizar estudios sobre mujer y VIH.



ANEXOS

Este cuestionario ha sido elaborado por las asociaciones Creación Positiva y Ser positivas con el fin de conocer la situación actual de las mujeres seropositivas de todo el Estado. Es por ello por lo que pedimos tu colaboración, ya que tus opiniones y valoraciones son imprescindibles para poder tener un conocimiento de la realidad del VIH contada por sus protagonistas.

Este cuestionario es anónimo y los datos que en él se recogen serán tratados con total confidencialidad, por lo que te pedimos que contestes con la mayor tranquilidad y sinceridad posible.

Con los resultados obtenidos contaremos con información básica que nos permitirá detectar las necesidades de las mujeres seropositivas y las posibles situaciones de discriminación, al tiempo que servirá de instrumento para la planificación de estrategias y actuaciones que mejoren nuestra calidad de vida.

La elaboración del cuestionario y el informe final han sido subvencionados por el Plan Nacional sobre el SIDA, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Muchas gracias por tu colaboración.

CUESTIONARIO

Situación Socio-Demográfica

1. Edad
- | | | | |
|--|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> a. Menos de 18 años | <input type="checkbox"/> d. 31 a 35 años | <input type="checkbox"/> g. 40 a 50 años | <input type="checkbox"/> j. Más de 60 años |
| <input type="checkbox"/> b. 18 a 25 años | <input type="checkbox"/> e. 36 a 40 años | <input type="checkbox"/> h. 51 a 55 años | |
| <input type="checkbox"/> c. 26 a 30 años | <input type="checkbox"/> f. 41 a 45 años | <input type="checkbox"/> i. 56 a 60 años | |

2. Resides en un municipio de...
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> a. Menos de 10.000 habitantes | <input type="checkbox"/> d. De 100.000 a 500.000 habitantes |
| <input type="checkbox"/> b. De 10.000 a 50.000 habitantes | <input type="checkbox"/> e. De 500.000 a 1.000.000 habitantes |
| <input type="checkbox"/> c. De 50.000 a 100.000 habitantes | <input type="checkbox"/> f. Más de 1.000.000 habitantes |

Comunidad Autónoma en la que resides: Lugar de Nacimiento:

3. Nivel de Formación
- | | | | |
|--------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> a. Superior | <input type="checkbox"/> b. Media | <input type="checkbox"/> c. Básica | <input type="checkbox"/> d. Sin estudios |
|--------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|--|

4. Situación Laboral
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> a. Trabajadora por cuenta propia | <input type="checkbox"/> d. Pensionista |
| <input type="checkbox"/> b. Trabajadora por cuenta ajena | <input type="checkbox"/> e. Un paro |
| <input type="checkbox"/> c. Jubilada | |

5. Ingresos mensuales
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> a. Ninguno | <input type="checkbox"/> e. Entre 1800 y 2400 € |
| <input type="checkbox"/> b. Menos de 600 € | <input type="checkbox"/> f. Entre 2400 y 3000 € |
| <input type="checkbox"/> c. Entre 600 y 1200 € | <input type="checkbox"/> g. Más de 3000 € |
| <input type="checkbox"/> d. Entre 1200 y 1800 € | |

6. Actualmente vives con
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> a. Solo | <input type="checkbox"/> h. Pareja y padres |
| <input type="checkbox"/> b. Amigos | <input type="checkbox"/> i. Hijo compartido |
| <input type="checkbox"/> c. Padres | <input type="checkbox"/> j. Abuelos |
| <input type="checkbox"/> d. Pareja | <input type="checkbox"/> k. Centro penitenciario |
| <input type="checkbox"/> e. Hijos | <input type="checkbox"/> l. Otro de acogida |
| <input type="checkbox"/> f. Padres, pareja e hijos | <input type="checkbox"/> m. Otros |
| <input type="checkbox"/> g. Pareja e hijos | |

7. ¿Tienes hijos?
- | | |
|--------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> a. Sí | <input type="checkbox"/> b. No (Si contestas NO pasa a la pregunta nº 12) |
|--------------------------------|---|

8. ¿Cuántos?
- | | |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> a. Uno | <input type="checkbox"/> c. Tres |
| <input type="checkbox"/> b. Dos | <input type="checkbox"/> d. Más de 3 |

9. ¿Están a tu cargo?
- | | |
|--------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> a. Sí | <input type="checkbox"/> b. No |
|--------------------------------|--------------------------------|

10. ¿Cuántos?
- | | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> a. Uno | <input type="checkbox"/> b. Dos | <input type="checkbox"/> c. Tres | <input type="checkbox"/> d. Más de tres |
|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|---|

11. ¿Qué edades tienen tu/s hij@/s? (Marca las opciones para cada uno de tus hij@s)
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> a. De 0 a 5 años | <input type="checkbox"/> d. De 16 a 18 años |
| <input type="checkbox"/> b. De 6 a 10 años | <input type="checkbox"/> e. Más de 18 años |
| <input type="checkbox"/> c. De 11 a 15 años | |

12. ¿Tienes adult@s a tu cargo?
- | | |
|--------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> a. No | <input type="checkbox"/> b. Sí ¿Cuántos? |
|--------------------------------|--|

13. ¿Podrías decirnos cuál es tu orientación sexual?
- | | | | |
|--|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> a. Heterosexual | <input type="checkbox"/> b. Homosexual | <input type="checkbox"/> c. Bistexual | <input type="checkbox"/> d. No lo sé |
|--|--|---------------------------------------|--------------------------------------|

Situación Médica

14. Año de tu diagnóstico de infección por VIH:

15. Centro de diagnóstico: LOCALIDAD:
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> a. Hospital | <input type="checkbox"/> c. Centro del Ayuntamiento |
| <input type="checkbox"/> b. Ambulatorio | <input type="checkbox"/> d. Otros |

16. ¿Podrías indicar el motivo por el que se te hizo la prueba del VIH?
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> a. Ingreso hospitalario | <input type="checkbox"/> c. Contacto |
| <input type="checkbox"/> b. Ingreso en un programa de desintoxicación | <input type="checkbox"/> f. La solicitud tú |
| <input type="checkbox"/> c. Recomendación de tu médico/a de atención primaria | <input type="checkbox"/> g. Informad@ de tu pareja |
| <input type="checkbox"/> d. Chequeo laboral | <input type="checkbox"/> i. Otros |

17. Al hacerte la prueba ¿se te pidió permiso y se te explicó en qué consistía ("consentimiento informado")?
- | | |
|--------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> a. Sí | <input type="checkbox"/> b. No |
|--------------------------------|--------------------------------|

18. Valora la privacidad y confidencialidad del lugar en el que te dieron el diagnóstico
- | | | | | |
|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1. Ninguna | <input type="checkbox"/> 2. Poca | <input type="checkbox"/> 3. Moderada | <input type="checkbox"/> 4. Restante | <input type="checkbox"/> 5. Mucha |
|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|

19. Valora la información y ayuda emocional proporcionada en el momento del diagnóstico
- | | | | | |
|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1. Ninguna | <input type="checkbox"/> 2. Poca | <input type="checkbox"/> 3. Moderada | <input type="checkbox"/> 4. Restante | <input type="checkbox"/> 5. Mucha |
|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|

20. ¿Podrías indicar cuál crees que fue la vía de transmisión de tu infección por VIH?
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> a. Sexual con pareja estable | <input type="checkbox"/> f. A través de la lactancia materna |
| <input type="checkbox"/> b. Sexual con pareja esporádica | <input type="checkbox"/> g. Uterina (durante el parto) |
| <input type="checkbox"/> c. UIM* (Uso intravenoso de drogas por vía parenteral) | <input type="checkbox"/> h. Por hemoderivados (Transfusiones...) |
| <input type="checkbox"/> d. Por hemoderivados (Transfusiones...) | <input type="checkbox"/> e. Violación |
| <input type="checkbox"/> f. Antes, durante y/o después del parto (Transmisión Vertical) | <input type="checkbox"/> g. Exposición laboral |
| <input type="checkbox"/> h. No lo sé | |

21. ¿Podrías indicarnos cuál era tu situación clínica en el momento del diagnóstico?
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> a. Más de 500 CD4 | <input type="checkbox"/> d. Menos de 100 CD4 |
| <input type="checkbox"/> b. Entre 400-300 CD4 | <input type="checkbox"/> e. No lo sé |
| <input type="checkbox"/> c. Entre 200-100 CD4 | |

22. ¿Realizas seguimiento médico por el VIH?
- | | |
|--------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> a. Sí | <input type="checkbox"/> b. No |
|--------------------------------|--------------------------------|

23. ¿Dónde lo realizas?

a. Hospital
 b. Ambulatorio
 c. Centro del ayuntamiento
 d. Consulta privada
 e. Otros centros asistenciales (mutua, asociaciones,...)

24. ¿Has tomado alguna vez tratamiento antirretroviral?

a. Sí b. No (Si contestas NO pasa a la pregunta nº 31)

25. ¿Podrías señalar desde qué año tomas tratamiento antirretroviral?

26. ¿Tienes dificultades con tu tratamiento? (marca la más frecuente)

a. No, no tengo dificultades
 b. Sí, horarios difíciles de seguir
 c. Sí, cantidad excesiva de pastillas
 d. Sí, efectos secundarios adversos
 e. Sí, olvidos
 f. Sí, requisitos en las comidas
 g. Sí, incomodidad para tomarlas en público
 h. Sí, otras ¿cuáles?

27. ¿Cuáles de estos efectos secundarios has padecido? (marca todas las opciones que correspondan)

a. Hemorragias en manos o pies
 b. Dolor en manos o pies
 c. Náuseas / vómitos
 d. Dolor de cabeza
 e. Sensación de cansancio
 f. Fiel seca
 g. Sarpullido / picor
 h. Úlceras
 i. Dolor de estómago
 j. Hinchazón de peso
 k. Cambios en la forma del cuerpo (lipodistrofia)
 l. Otros
 m. Aumento de peso
 n. Pérdida de peso
 o. Alteraciones del gusto
 p. Cambios en el apetito
 q. Alteraciones del sueño
 r. Suicidios/viviendo
 s. Alteración del estado de ánimo
 t. Cambios en la visión
 u. Cambios en la audición
 v. Seguridad vaginal

28. Valora cuánto influyen los efectos secundarios en la realización de tus actividades diarias

1. Nada 2. Poco 3. Moderadamente 4. Bastante 5. Mucho

29. ¿Has cambiado de medicación antirretroviral en el último año?

a. Sí b. No (Si contestas NO pasa a la pregunta nº 32)

30. ¿Podrías indicar el motivo?

a. Faltaban
 b. Interacción con otros tratamientos
 c. Necesidades
 d. Efectos secundarios adversos
 e. Efectos negativos en otros órganos
 f. Pruebas serológicas (aumento de carga viral)
 g. Acceso inmunológico (baja CD4)

31. En caso de no haber tomado nunca tratamiento antirretroviral, ¿cuál ha sido el motivo?

a. No me lo han propuesto b. He decidido no tomarlo c. Otro

32. ¿Participas o has participado en algún ensayo clínico?

a. Sí b. No

33. En cuanto a tus analíticas, ¿cada cuánto te las hacen?

a. Menos de 3 meses b. Cada 4-6 meses
 c. Cada 7-12 meses

34. ¿Cuáles fueron tus resultados en la última analítica que te han hecho?

a. Más de 500 CD4 c. Entre 250-300 CD4
 b. Entre 400-300 CD4 d. Menos de 100 CD4

35. ¿Te han hecho alguna analítica de marcadores hormonales?

a. Sí b. No

36. ¿Padeces o has padecido alguna enfermedad oportunista? ¿Cuál? (marca todas las opciones que correspondan)

a. No he padecido
 b. Tuberculosis
 c. Neumonía por Pneumocystis Carinii
 d. Candidiasis
 e. Isocplasmiasis
 f. Neumonías bacterianas
 g. Infecciones
 h. Sarcoma de Kaposi
 i. Fiebre de Kaposi
 j. Leucoencefalopatía multifocal progresiva
 k. Infección por citomegalovirus
 l. Herpes

37. ¿Padeces alguna enfermedad crónica? (marca todas las opciones que correspondan)

a. Ninguna
 b. Hipertensión
 c. Hepatitis B
 d. Diabetes
 e. Hipertensión
 f. Cardiopatías
 g. Enfermedades crónicas
 h. Fibromialgia
 i. Hacia / osteoartritis
 j. Otras ¿cuáles?

38. ¿Estás tomando actualmente alguna otra medicación? (marca todas las opciones que correspondan)

a. No tomo otra medicación
 b. Antidepresivos / ansiolíticos
 c. Somníferos
 d. Interferón
 e. Tratamiento profiláctico
 f. Metadona
 g. Antibióticos
 h. Tratamiento hormonal
 i. Otros

39. ¿Acudes a revisiones ginecológicas periódicas?

a. No
 b. Sí, con una frecuencia inferior a 6 meses
 c. Sí, cada 6 meses
 d. Sí, cada año
 e. Sí, con una frecuencia superior a 1 año

40. ¿Dónde realizas tus revisiones ginecológicas?

a. Hospital
 b. Especialista en ambulatorio
 c. Consulta privada
 d. Centro de planificación familiar
 e. Otros centros asistenciales (mutua, asociaciones,...)

41. En ellas, ¿se incluyen mamografías?

a. Sí b. No

42. ¿Y exploración anal?

a. Sí b. No

43. ¿Has detectado cambios en tus ciclos menstruales?

a. Sí b. No

44. ¿Te han diagnosticado alguna patología ginecológica después de tu diagnóstico de VIH?

a. No
 b. Sí, candidiasis recurrentes (hongos)
 c. Sí, cáncer de cervix (útero)
 d. Sí, virus de papiloma humano
 e. Sí, enfermedad pélvica inflamatoria
 f. Sí, otras LIS

45. ¿Has estado embarazada después de saber tu diagnóstico de VIH?

a. Sí b. No (Si contestas NO pasa a la pregunta nº 49)

46. En caso de haber estado embarazada, tu decisión fue:

a. Seguir con el embarazo sin medicación
 b. Seguir con el embarazo con la misma medicación
 c. Seguir con el embarazo con cambio de medicación
 d. Interrupción voluntaria del embarazo en la Seguridad Social
 e. Interrupción voluntaria del embarazo en un centro privado

47. Señala las dificultades que tuviste para seguir adelante con tu embarazo

a. No tuvo ninguna dificultad
 b. Dudas personales
 c. Sentí que no tuve la información y el apoyo adecuado por parte del personal sanitario
 d. No desearlo mi entorno familiar
 e. Tuve un aborto natural

48. Señala las dificultades que tuviste para llevar a cabo la interrupción voluntaria del embarazo

a. No tuvo ninguna dificultad
 b. Dudas personales
 c. Sentí que no tuve la información y el apoyo adecuado por parte del personal sanitario
 d. Me desanimó mi entorno familiar

49. ¿Podrías puntuar, del 1 al 5, el grado de satisfacción en relación con tu atención médica en cada uno de los ítems?

	1. Nada	2. Poco	3. Moderada	4. Bastante	5. Mucha
a. Comunicación con el/a médico/a	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Tratamiento de la enfermedad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Facilidad para acceder a consultas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Tiempo de espera en consulta programada	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e. Tratamiento farmacológico	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f. Ubicación de la consulta	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g. Derivación a otros especialistas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h. Tiempo de espera programación visita	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i. Coordinación entre especialistas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j. Atención de especialistas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

50. Indica tu percepción sobre tu estado de salud actual:

1. Muy malo 2. Malo 3. Regular 4. Bueno 5. Muy bueno

Situación Psico-Emocional

51. ¿Tienes pareja?

a. Sí b. No

52. En caso de tener pareja, ¿conoces su estado serológico?

a. No c. Sí, es seronegativo
 b. Sí, es seropositivo

53. ¿Refieres que el serostatus de tu pareja sea...?

a. Seropositivo c. No tengo preferencias
 b. Seronegativo d. No me lo he planteado

54. ¿Podrías indicar el número de parejas sexuales que has tenido en los últimos tres años?

a. 1 pareja d. De 6 a 10 parejas
 b. 2 parejas e. Más de 10 parejas
 c. De 3 a 5 parejas

55. Valora el grado de dificultad que sientes para compartir con la pareja tu estado serológico

1. Ninguna 2. Poca 3. Moderada 4. Bastante 5. Mucha

56. Valora con qué frecuencia realizas cada una de estas prácticas sexuales en la siguiente escala

	1. Nunca	2. A veces	3. Frecuentemente	4. Muchas veces	5. Siempre
a. Baños calientes	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Handicapping vaginal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Penetración anal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Sexo oral activo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e. Sexo oral receptivo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f. Masturbación	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g. Masturbación mutua	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h. Sexo manual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i. Otros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

57. En general, ¿cómo valoras actualmente el grado de satisfacción de tus relaciones sexuales?

1. Nada 2. Poca 3. Moderada 4. Bastante 5. Mucha

58. ¿Has notado algún cambio en tu apetito sexual desde que tomas tratamiento?

a. Menos apetito sexual b. Igual apetito sexual c. Más apetito sexual

59. ¿Has notado algún cambio en tu apetito sexual desde el diagnóstico?

a. Menos apetito sexual b. Igual apetito sexual c. Más apetito sexual

60. En caso de utilizar preservativos ¿con qué frecuencia usas el preservativo masculino?

1. Nunca 2. A veces 3. Con frecuencia 4. Muchas veces 5. Siempre

61. ¿Y el preservativo femenino?

1. Nunca 2. A veces 3. Con frecuencia 4. Muchas veces 5. Siempre

62. En caso de utilizar preservativos ¿tienes dificultad para acordar su uso con tu pareja?

1. Ninguna 2. Poca 3. Moderada 4. Bastante 5. Mucha

63. ¿Te has planteado la adopción después de tu diagnóstico de VIH?

a. Sí b. No (Si contestas NO pasa a la pregunta nº 65)

64. ¿Has hecho algo para llevar a cabo este deseo?

a. No lo he intentado
 b. Sí, pero me surgieron dificultades en el proceso de adopción
 c. Sí, estoy en proceso de adopción
 d. Sí, conseguí adoptar un hijo

65. ¿Has detectado cambios en tu imagen corporal?

a. Sí b. No

66. ¿Te sientes a gusto con tu actual imagen corporal?

1. Nada 2. Poca 3. Regular 4. Bastante 5. Mucha

67. ¿Con qué frecuencia sientes cada uno de estos sentimientos desde tu diagnóstico de VIH?

1. Nada frecuente	2. Poco frecuente	3. Medianamente frecuente	4. Bastante frecuente	5. Muy frecuente
a. Ansiedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Rabia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Culpa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Abandono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Perdido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Irritación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Soledad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Alegría	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Con ánimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Seguridad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

68. ¿Has encontrado recursos externos o personales para abordar tus emociones?

a. Sí b. No

69. En caso de los recursos externos, ¿cuáles?

a. Asociación de lucha contra el Sida
 b. Otras asociaciones
 c. Centro de drogodependencias
 d. Centro de salud (ambulatorio, hospital...)
 e. Centro social
 f. Profesionales privados

70. Valora cuánto han podido cambiar tus expectativas vitales en los siguientes aspectos:

1. Nada	2. Poco	3. Medianamente	4. Bastante	5. Mucho
a. Situación profesional/laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Madurez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

71. ¿Cómo te sientes de optimista en cuanto a tu futuro?

a. Nada optimista
 b. Un poco optimista
 c. Medianamente optimista
 d. Bastante optimista
 e. Muy optimista

72. Valora tu grado de satisfacción en los siguientes aspectos relativos a la calidad de vida:

1. Nada	2. Poco	3. Medianamente	4. Bastante	5. Mucho
a. Relaciones afectivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Relaciones de pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Fertilidad laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Relaciones sexuales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Tiempo para ocio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Independencia económica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Independencia personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Salud médica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Salud psicológica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Capacidad de generar sentimientos positivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Valoración positiva de ti mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Capacidad para apoyar a otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Dignidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Situación Socio-Comunitaria

73. Señala con quién has compartido tu diagnóstico (marca todas las opciones que correspondan)

a. Padres e. Parejas separadas
 b. Hermanos f. Amigos
 c. Hijos g. Nadie
 d. Pareja actual

74. ¿Conocen tu diagnóstico en tu ámbito laboral?

a. Sí b. No

75. Tus amistades son mayoritariamente...

a. Personas VIH-
 b. Personas VIH-
 c. Proporción parecida

76. ¿Has buscado ayuda o información en alguna asociación de lucha contra el Sida?

a. Sí b. No (Si contestas NO pasa a la pregunta nº 79)

77. ¿Te has implicado activamente como voluntaria o colaboradora?

a. Sí b. No

78. ¿Qué dificultades has encontrado para implicarte y colaborar?

a. No he tenido dificultades
 b. No me identificaba con la forma de trabajar
 c. No sentí que me aceptaba mi situación
 d. No me identificaba con los usuarios
 e. No he habido acuerdo con la asociación sobre la labor que podía desempeñar
 f. Otros:

79. Cuantifica el tiempo que dedicas diariamente a las siguientes actividades:

Actividad	Tiempo de dedicación diario
Cuidado de los hijos
Cuidado de familiares adultos
Limpieza de la casa
Compra para la familia
Mantenimiento de la casa
Autocuidado
Actividades de ocio
Gestiones
Trabajo remunerado

80. ¿Compartes tus responsabilidades con las personas con que convives?

a. No las comparto d. Sí, me comparto
 b. Sí, el cuidado de los hijos e. Sí, me comparto
 c. Sí, el cuidado de familiares adultos f. Sí, me comparto
 d. Sí, la limpieza de la casa

81. ¿Sufres o has sufrido algún episodio de violencia?

a. No d. Sí, maltrato emocional
 b. Sí, agresión física e. Sí, maltrato institucional
 c. Sí, agresión sexual f. Sí, inseguridad ciudadana

82. Valora el grado de discriminación que has podido sentir por ser seropositiva en los siguientes contextos:

1. Nada	2. Poco	3. Medianamente	4. Bastante	5. Mucho
a. Pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Sanitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Servicios sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Otras instituciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

83. Valora el grado de discriminación que has podido sentir por ser mujer en los siguientes contextos:

1. Nada	2. Poco	3. Medianamente	4. Bastante	5. Mucho
a. Pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Sanitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Servicios sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Otras instituciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

84. Valora el grado de discriminación que has podido sentir por ser inmigrante en los siguientes contextos:

1. Nada	2. Poco	3. Medianamente	4. Bastante	5. Mucho
a. Pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Sanitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Servicios sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Otras instituciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

85. Valora tu grado de información sobre las acciones legales ante un caso de discriminación

1. Nada 2. Poco 3. Medianamente 4. Bastante 5. Mucho

86. ¿Conoces tus derechos sobre prestaciones sociales, económicas y no económicas?

1. Nada 2. Poco 3. Medianamente 4. Bastante 5. Mucho

¿Quieres hacer algún comentario adicional?

D.E.P.O. S.R.L.

Agradecemos una vez más tu colaboración.



Santa 2 1ª 1ª
08014 Barcelona
Telf. 934 314 548



Alcega, 5 A, 1ª B
28041 Madrid
Telf. 917 987 714





Creación Positiva
C/ Sants nº2 1º 1ª, Barcelona 08014
tel 93.431.45.48, fax 93.422.80.74
c.e.: crea@creacionpositiva.net
Web: www.creacionpositiva.net

SEROPositivas

Ser positivas
C/ Alcocer, 5A 1ºB
28041 Madrid
tle.: 91 798 77 14