

celeste

Sistema informativo para mujeres VIH+ que se atienden en el sistema de salud pública.

Autor: **Olivia Garreaud Sutil**

Profesora Guía: **Katherine Mollenhauer**

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile
para optar al título profesional de Diseñadora.

Enero 2020 | Santiago, Chile



diseño | uc
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

celeste

Sistema informativo para mujeres VIH+ que se atienden en el sistema de salud pública.

Autor: **Olivia Garreaud Sutil**
Profesora Guía: **Katherine Mollenhauer**

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile
para optar al título profesional de Diseñadora.

Enero 2020 | Santiago, Chile



DISEÑO|UC
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE
Escuela de Diseño

Rocío fue diagnosticada de VIH.

«Mi esposo fue diagnosticado con SIDA un mes antes, por lo que yo ya sabía lo que me podía decir el doctor. Pero igual, a pesar de que para mí ya era un hecho, algo de esperanza me quedaba.

«Sentí como una bomba en mi estómago.»

No hizo nada para calmarme, me explicó un poco que era tratable y que un infectólogo me iba a dar tratamiento, pero en ese momento no escuchas, estás triste, yo andaba por los pasillos llorando inconsolable.»

Gracias a todos los que hicieron que este proyecto naciera. A mis papás y hermanas por apoyarme y motivarme siempre. A la Kathy, por su guía y apoyo incondicional durante un año. A mis amigas y compañeras de título por darme ánimo y disposición.

También agradecer a todos quienes colaboraron con mi proyecto, a Dra. Valentina Hormazábal y Dra. Yasna Alarcón y especialmente a las increíbles mujeres que dieron vida a este proyecto, con su generosa contribución, sus historias de vida y por la confianza depositada, Carolina, Catalina, Génesis, Sara, Betsesita.

1.0 Contenidos

| | | |
|------------|--|-----|
| 1.0 | | |
| | Abstract | 11 |
| | Introducción | 13 |
| 2.0 | Marco teórico | 15 |
| | 2.1 Invizibilización del VIH | 16 |
| | 2.2 Percepción de riesgo de contraer VIH en mujeres universitarias | 31 |
| | 2.3 Vivir con VIH en Chile | 34 |
| 3.0 | Formulación del Proyecto | 49 |
| | 3.1 Oportunidad y rol del Diseño | 51 |
| | 3.2 Formulación del proyecto | 53 |
| | 3.3 Actores del proyecto | 55 |
| | 3.4 Usuaris | 56 |
| | 3.5 Contexto de implementación | 57 |
| | 3.6 Antecedentes y Referentes | 60 |
| 4.0 | Desarrollo del Proyecto | 65 |
| | 4.1 Metodología Proyectual | 66 |
| | 4.2 Matriz de requerimientos | 68 |
| | 4.3 Atributos | 70 |
| | 4.4 Prototipado, co - creación y testeos | 71 |
| 5.0 | Celeste; sistema de información | 91 |
| | 5.1 Valor del proyecto | 92 |
| | 5.2 El sistema de información | 94 |
| | 5.3 Puntos de contacto | 96 |
| | 5.4 Mapa de viaje | 112 |
| | 5.5 Identidad gráfica | 114 |
| 6.0 | Impacto y proyecciones del proyecto | 115 |
| | 6.1 Análisis FODA | 120 |
| | 6.2 Proyecciones a futuro | 121 |
| | 6.3 Alianzas | 122 |
| | 6.4 Modelo CANVAS | 123 |
| 7.0 | Conclusiones y anexos | 124 |

QUÉ

Experiencia interactiva, acompañada por pares, bidireccional y centrada en lo emocional que a través de un sistema de información facilita la entrega oportuna de información promoviendo la adherencia de la mujer al tratamiento de VIH que se realiza en los hospitales públicos.

POR QUÉ

Actualmente existen vacíos de información y deficiencias en la comunicación que realiza el personal médico durante el tratamiento que se relacionan con un mensaje unidireccional y centrado solo en los aspectos médicos del tratamiento.

PARA QUÉ

Para mejorar la adherencia de la mujer durante su tratamiento con el fin de que se mantenga indetectable contribuyendo a la prevención de nuevos contagios.

Introducción

Actualmente son 950 mujeres las que adquieren el virus del VIH en Chile, donde en la mayoría de los casos es su pareja estable quien le transmite mediante una relación sexual esta enfermedad. (1) A pesar que esta cifra representa solo el 11% de los casos de VIH en Chile, para cada una de estas mujeres es una experiencia desgarradora, donde les cuesta encontrar consuelo, ya que desencadena una serie de reacciones para el resto de su vida; desde la destrucción gradual de su sistema de defensas junto a sus expectativas e ilusiones de vida dado al peso de un gran prejuicio social.

Hoy en día las mujeres que viven con VIH se encuentran muy solas ya que es un tema tabú dentro de la sociedad, donde antes de arriesgarse a ser discriminadas por su entorno prefieren guardar silencio. Viven con miedo en sus lugares de trabajo, en su entorno familiar e incluso en los establecimientos de salud, siendo el estigma una preocupación constante. La invisibilización de otras mujeres que viven con VIH también dificulta la comprensión, ya que sienten que son las únicas que viven esto, mientras que en realidad en Chile 17.000 mujeres están en esta situación e incluso a nivel mundial el 66% de los casos corresponden a ellas. (Unaid,2019)

En 2001 se promulga la Ley 19.779 que establece normas para el VIH. Junto a esta, se establece un protocolo de atención integral especialmente para las necesidades de las mujeres, el cual acoge a todas en las distintas etapas de su vida, permitiéndole decidir libremente sobre su salud sexual y reproductiva, garantizando una atención adecuada que protege sus derechos, autonomía y valores individuales. Para esto, propone como pilar principal a la información como empoderamiento, con el fin de que la mujer se haga cargo de su salud. A pesar de todos los esfuerzos de la ley, la entrega de información depende enormemente de la voluntad del equipo de salud a cargo, por lo que hoy existen diferencias radicales en la calidad de atención a la mujer entre una institución y otra.

Se abre entonces una oportunidad de intervención desde el diseño, que busca mejorar la experiencia de mujeres a través de un sistema de información que promueve el derecho a la autonomía, de la mujer, pudiendo a largo plazo acortar la brecha de atención que existe entre una institución y otra.



El VIH aún no tiene cura, pero existe un tratamiento que es simple, gratis y muy efectivo el cual permite a las personas recuperar su sistema inmune y mantener el virus controlado a un nivel tan bajo que se hace imposible transmitirlo a otros, lo que resulta muy esperanzador sobre todo para una mujer, pero el imaginario que existe en torno al VIH se hace más fuerte que se convierte en una barrera para captar esta información en el momento de la noticia”.(R. Rabagliati, comunicación personal, 2 de Abril de 2018)

2.0 Marco Conceptual

- Concepciones generales de la sexualidad
- Enfermedades de transmisión sexual
- Qué significa VIH
- Vías de transmisión
- Exámenes de diagnóstico
- Tratamiento antirretroviral
- Historia del VIH
- Imaginario e invisibilización
- Epidemiología del VIH

CONCEPCIONES GENERALES DE LA SEXUALIDAD

“La sexualidad, constituye una dimensión integral de las personas, está presente desde el momento de la concepción hasta la muerte. Es una construcción socio histórica y cultural y una dimensión de los seres humanos inseparable de su ser y existir, que tiene un reconocido papel protagónico en el proceso de organización de la identidad de las personas y en el establecimiento de los vínculos.” (3)

Hablar de sexualidad es hablar del descubrimiento de nosotros mismos y de los demás a través de las interacciones sociales. Nos relacionamos en totalidad, con cuerpo y espíritu, desbordando la genitalidad hasta alcanzar las fantasías, la cercanía emocional, la comunión afectiva, la identidad de género etc. Incide directamente en nuestro bienestar personal y social. (4) La experiencia de la sexualidad guarda distintas significaciones en el mundo afectivo de las personas. Esta es única para cada uno, donde depende de las circunstancias, expectativas personales, la situación socio-económica, el placer, el deseo de procrear, etc. Sin embargo para todas las personas significa una experiencia física y emocional intensa que genera vínculos fuertes.

A nivel mundial ha disminuido la edad de inicio sexual de las personas, lo que lleva a que cada vez se tengan más relaciones sexuales a lo largo de la vida, así mismo, cada vez hay más métodos de control gracias a los múltiples y efectivos métodos anticonceptivos que ofrece el mercado, los cuales permiten a las personas libremente decidir si quieren procrear o no. El sexo es cada vez más común entre las personas y hay cada vez más facilidades para obtener información, sin embargo este es un tema tabú, del cual no se suele hablar lo que genera desconocimiento e invisibiliza otras consecuencias que surgen de los actos sexuales.

Es esta falta de discusión más amplia lo que ha llevado a que la conversación se concentre casi exclusivamente a los riesgos en cuanto a la fertilidad.

“Las Infecciones de transmisión sexual continúan siendo problemas de salud que impactan fuertemente a los países del mundo, haciendo que se aúnen esfuerzos mundiales, públicos y privados para avanzar hacia un enfoque global que considere la salud como un derecho fundamental.” (Campaña del Día Mundial del Sida de 2017, ONUSIDA”).



Imagen 1. Diseñada por jcomp / Freepik

ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL

“Las enfermedades de transmisión sexual (ETS) son infecciones que se transmiten de una persona a otra a través del contacto sexual y son causadas principalmente por bacterias, hongos, parásitos y virus.” (Medlineplus,2019)

Existen más de 20 tipos y se clasifican por la causa que las provoca. Por un lado están las causadas por Bacterias, que se pueden curar con antibióticos, tales como la Gonorrea, Chlamydia, Sífilis y Tricomaniasis. Por otro lado están las que son causadas por Virus, que no tienen cura, pero existen tratamientos para controlarlas y reducir el riesgo de ser transmitidas a un tercero. En la mayoría de los casos, estas últimas se acompañan de síntomas leves que no siempre permiten diagnosticar la enfermedad al poco tiempo de adquirirla, pero con el tiempo se pueden manifestar de formas muy dolorosas, por ejemplo el Herpes, con ampollas y llagas. Los signos

Organización mundial de la salud. 2019

300 000 mujeres mueren de cáncer cervicouterino, causado por el Virus de Papiloma.

200 000 recién nacidos mueren en partos de madres con sífilis activa.

770 000 mujeres mueren por enfermedades relacionadas al SIDA.

y síntomas pueden aparecer a los pocos días después de haber estado expuesto al virus, o pueden pasar años hasta que se presenten los problemas, esto depende de cada organismo. Si no son tratadas con medicamentos, pueden llegar a tener profundas repercusiones en la salud, con efectos graves, crónicos y causar enfermedades neurológicas y cardiovasculares, infertilidad, embarazos ectópicos, mortinatos y un aumento del riesgo de infección por el VIH (MayoClinic,2019) . Esto último lo agrava aún más ya que el VIH es una infección sexual que causa la mayor cantidad de defunciones a nivel mundial.

Si bien, la mayoría de estas enfermedades afectan tanto a hombres como a mujeres, en muchos casos los problemas de salud que provocan pueden ser más graves en ellas, siendo las bacterianas, la principal causa de infertilidad femenina y las virales de riesgo vital.

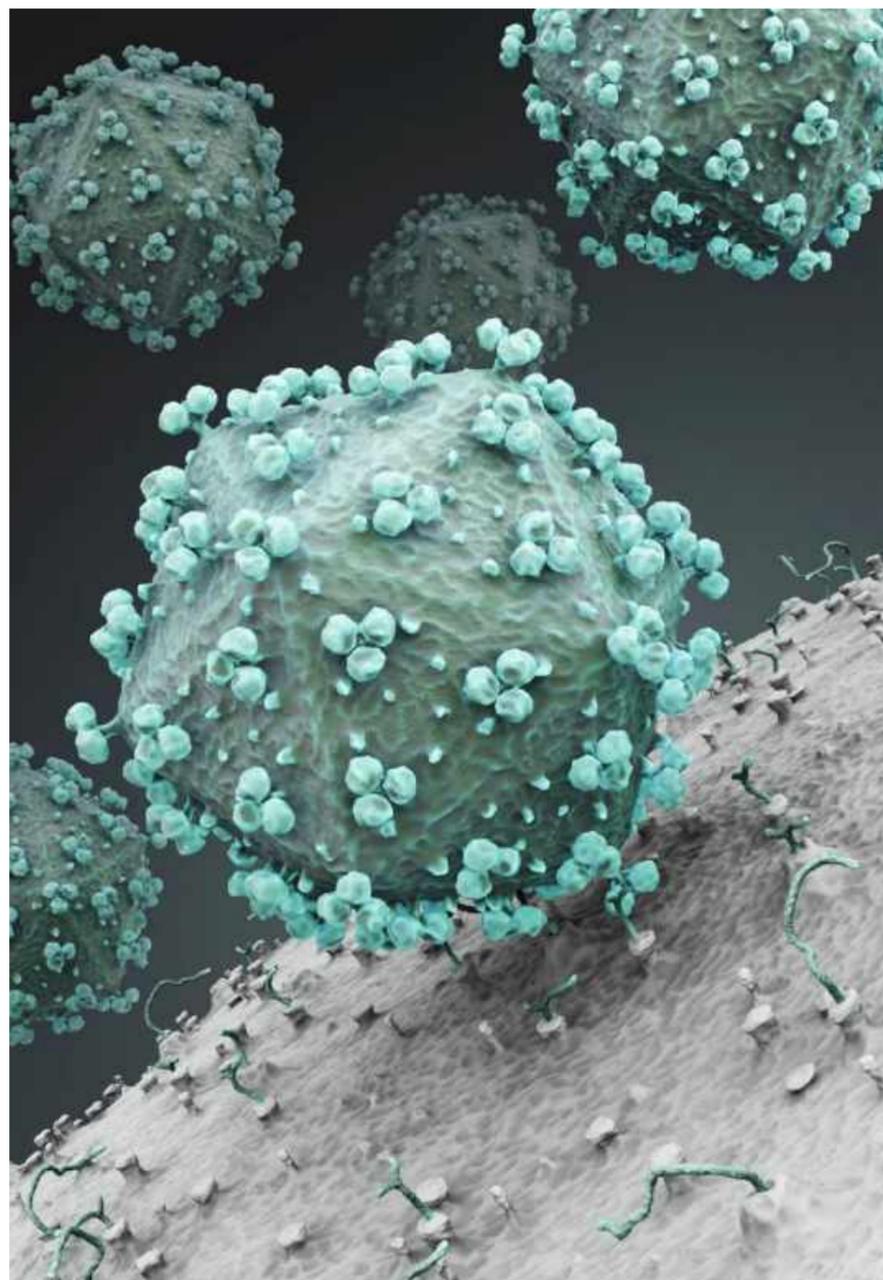


Imagen 2. Pharmacy republic, 2019

VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)

“VIH significa virus de inmunodeficiencia humana. es un retrovirus que infecta las células del sistema inmunitario humano, de manera que destruye o daña su función, como las bacterias, virus y hongos capaces de invadir el organismo. (Infosida, 2017)

En concreto, el VIH ataca y destruye los linfocitos CD4, que son un tipo de células que forman parte del sistema inmune y que se encargan de la fabricación de anticuerpos para combatir las infecciones causadas por estos agentes externos, por lo que un sistema inmune sano es de vital importancia para todas las personas.

«A veces me sentía un poco como una bomba, una vez mi nariz sangró y toda la escuela se paralizó pensando que los iba a contagiar.»

Micaela, VIH +, »

(HIV poster campaign, Brasil, 2015)

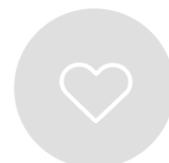
VÍAS DE TRANSMISIÓN DEL VIH

Centros para el control y prevención de enfermedades



VÍAS SANGUÍNEAS

Compartir con una persona VIH positiva las jeringas, el agua de enjuague u otros implementos que se usan para preparar drogas inyectables. Pincharse con un objeto punzante contaminado con el VIH es un riesgo que se da comúnmente en quienes trabajan en salud.



VÍAS SEXUALES

Tener relaciones sexuales, anales o vaginales con una persona que tiene el VIH sin usar preservativo (condón) y no tomar medicamentos para prevenir o tratar el VIH. Esta es la causa más común de adquirir el VIH.”



VÍAS MATERNAS

De madre a hijo durante el embarazo, en el parto o a través de la lactancia materna. El riesgo puede ser elevado si la madre tiene el VIH y no está tomando medicamentos. Si la madre está tomando los medicamentos, de todas formas la leche transmite el virus.

EVOLUCIÓN NATURAL DEL VIH

(ONUSIDA, 2019)

VIH AGUDO

2 a 3 semanas

Al entrar, el VIH se multiplica a gran velocidad y la carga viral es muy alta. Las defensas usan todas sus fuerzas para poder atacarlo, y logran disminuir en gran cantidad el virus ya que son suficientes para poder hacerlo.

Posibles síntomas

Enfermedad tipo
Influenza, resfrío fuerte.

VIH CRÓNICO

Hasta 10 años

El virus continúa multiplicándose y destruyendo las células del sistema inmune (CD4). Esta etapa por lo general es asintomática y algunas personas pueden vivir años sin notar que llevan el virus.

Depende de cada persona la intensidad con la que lo haga y como este afecte su salud. Hay quienes pueden vivir por años sin presentar síntomas, como otras que pueden desarrollar múltiples enfermedades, pero todas las personas son portadoras del virus y lo pueden transmitir con facilidad a otros. Aunque la enfermedad no se manifiesta, puede ser transferida a un tercero, quien si podría manifestarla.

Posibles síntomas

Fiebre . Fatiga . Ganglios inflamados . Diarrea . Adelgazamiento, Herpes, etc. Estos síntomas pueden ser tan leves que quizás no los notes.

SIDA

Hasta 3 años

Sida significa síndrome de inmunodeficiencia adquirida y define la serie de síntomas e infecciones que aparecen cuando la inmunodeficiencia que provoca la infección del VIH es muy acusada, y nuestro sistema inmune es incapaz de defender a nuestro organismo. Es la etapa más grave y la causa de muerte puede ser por una patología tan leve como un resfrío.

Posibles síntomas

Infecciones y cánceres oportunistas, es decir, enfermedades que, por lo general, no afectarían a una persona con un sistema inmune sano, pero se aprovechan de un sistema inmune debilitado.

* Con tratamiento, la persona no debiese nunca llegar a esta etapa.



Imagen 3. Masaru Goto, 2002
Dos niñas miran a su madre quien está muriendo de VIH/SIDA. Cambodia, 2002.

EXÁMENES DE DIAGNÓSTICO

El inicio de un tratamiento que será para toda la vida resulta ser un proceso complejo que requiere de distintos exámenes para entregar un diagnóstico certero. Tras los resultados se determina cual es el tratamiento ideal para la persona. (Este proceso sucede para la mayoría de las enfermedades crónicas).

Debido al estigma que existe en torno a la enfermedad, ántes de realizar el exámen se firma un consentimiento informado con el objetivo de que la persona manifieste de manera libre y voluntaria la autorización a la realización del test.

La evaluación inicial, clínica y de laboratorio está orientada a determinar el estado de avance de la enfermedad y la necesidad de intervenciones terapéuticas, con el recuento de linfocitos T CD4 y el nivel de Carga Viral plasmática (CV), lo que define la etapa en que se encuentra la persona.

Además es importante determinar la presencia de coinfecciones y comorbilidades. Para esto , la cantidad de exámenes depende de la guía clínica de cada mujer por lo que varía según cada persona.



Imagen 3. Revista Paula 2016.

MARCO CONCEPTUAL . Invisibilización del VIH

PRUEBA DE DETECCIÓN DE VIH

Test de Elisa. Muestra de sangre

Indica la presencia de anticuerpos es una proteína que el sistema inmunitario del cuerpo produce cuando detecta sustancias dañinas, llamadas antígenos.

PRUEBAS DE AVANCE DE LA ENFERMEDAD

Recuento CD4 . Muestra de sangre. Indica la cantidad de CD4 en el cuerpo. Es fundamental para saber cómo está respondiendo el sistema inmune.

Carga Viral . Muestra de sangre Indica la cantidad de virus de VIH que hay en el cuerpo.

EXÁMENES GENERALES

Prueba serológica. Análisis de sangre. Detectar la presencia de anticuerpos contra microorganismos y saber si la persona ha estado expuesta a un microorganismo en particular.

Prueba cutánea PPD. Inyección de derivado proteico en el antebrazo.

Prueba que detecta la infección por tuberculosis.

RX Tórax. Imágenes de: corazón, pulmones, vasos sanguíneos, vías respiratorias y huesos del tórax y columna vertebral. Esta es una forma frecuente de diagnosticar enfermedades y también para determinar si un tratamiento específico está dando resultado.

HLA-B5701. Muestra de ADN de la sangre, saliva o tejido.

Prueba que detecta hipersensibilidad a un medicamento llamado Avacavir.

TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

Tratamiento vía fármacos encargado de inhibir la replicación del VIH evitando que se desarrolle a la etapa del Sida. Este consiste en la combinación de 3 fármacos antirretrovirales permitiendo realizar múltiples combinaciones farmacéuticas según las necesidades de cada persona.

Cuando el tratamiento se realiza de manera responsable, en un período de 3 meses es posible disminuir gradualmente la carga viral incluso hasta hacerlo indetectable, esto significa que la cantidad de virus en el cuerpo ha bajado a tal nivel que prácticamente tiene la misma cantidad de defensas que una persona sin VIH y, por el hecho de ser tan baja esta carga, la probabilidad de desarrollar otras enfermedades es menor. Además, cuando el virus es **indetectable**, se hace **intransmisible**, lo que significa que biológicamente las probabilidades de transmitirlo son muy bajas (UNAIDS, 2018).

Para el éxito del tratamiento, la adherencia es fundamental. Esta se define como «el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario». (Belmar&Stuardo 2016). Por lo que si la persona es adherente, puede llevar una vida normal y sana.

Por otro lado, la interrupción del tratamiento trae grandes consecuencias, ya que el olvido de dosis y reanudación de este podría generar una mutación del virus y por ende provocar resistencia a los medicamentos. Esto requeriría de terapias más invasivos y de menor probabilidad de éxito (Rabagliati, comunicación personal 2019). La resistencia, significa un cambio de terapia, a una con medicamentos más fuertes que sean capaces de combatir este virus que ha mutado, que ya no es el mismo y lo hace mas complicado y requiere de mayor cantidad de pastillas diarias.

Gracias al tratamiento, las personas pueden vivir con VIH y no transmitirlo a otros.

“Mi nombre es Margaret. Tengo 23 años. Tengo una hija que nació libre de VIH y estoy viviendo sana con VIH”.—Margaret Nalwoga, Uganda (imagen 5)

Hoy en día de un total de 24,5 millones de personas que viven con la terapia, gran porcentaje han llegado a ser indetectables. Gracias a esto pueden llevar una vida prácticamente sana y normal, permitiéndoles poder formar una familia, entre otras cosas. No obstante, el estigma que se tiene frente al VIH, sigue siendo un gran problema para quienes lo poseen, lo que lleva a que en muchos casos las personas que conviven con la enfermedad no puedan tener una vida plena y feliz.



Imagen 4. Revista Paula, 2019.



Imagen 5. Faces of an HIV free generation. 2015.

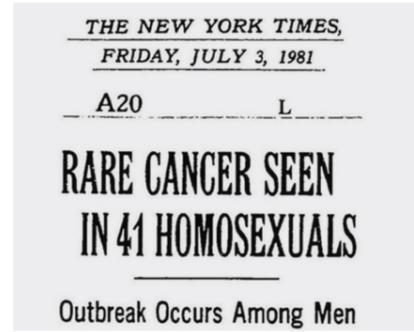


Imagen 6. New York, 1981



Imagen 7. La Tercera 1984



Imagen 8. Neal Boenzi, NY Times 1985



Imagen 6. Alon Reininger, 1987

HISTORIA DEL VIH

Los términos VIH y SIDA no se conocieron hasta hace unos 40 años. Pero la enfermedad ya se manifestaba sobre todo en hombres, particularmente en homosexuales. La enfermedad, en ese entonces desconocida para los médicos y especialistas, estaba cobrando la vida de un porcentaje importante de los afectados, quienes presentaban síntomas como la aparición de manchas moradas en la piel, inflamación de ganglios linfáticos, y por último hinchándose antes de morir. Todos estos síntomas se asociaban con un cáncer pero que afectaba generalmente a adultos mayores, diferente a las víctimas, quienes eran jóvenes.

En 1981 el NYTimes hace la primera publicación relacionada a la enfermedad, titulándose como "Cáncer raro visto en 41 homosexuales" (*imagen 6*). Lo que causó gran controversia en la sociedad. Más Tarde surgieron los primeros descubrimientos, donde se evidencia que el cáncer "Sarcoma de Kaposi", el cual presentaba síntomas

muy parecidos, en realidad era una "afección que define el SIDA", lo que marcaría la transición del VIH a sus últimas etapas. De esta manera, se ha creado un imaginario respecto de quienes se contagian, atribuyéndolo exclusivamente a ciertos grupos de riesgo. Esto trae como consecuencia la expansión de la epidemia, afectando a todo tipo de personas y como consecuencia convirtiéndose en la mayor causa de muertes a nivel mundial, causando la muerte de **39 millones** de personas desde el comienzo de la epidemia (ONUSIDA, 2018).

Ampliar el diagnóstico de VIH permitiría tratar oportunamente y disminuir el 70% de las muertes y nuevas infecciones para el año 2030. Por esta razón el programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), propuso como meta mundial la estrategia 90-90-90. El fin de esta meta es que estén en tratamiento exitoso con virus indetecta-

ble en su sangre y así controlar la epidemia.

En 1987 el Reino Unido realizó la primera campaña mundial del SIDA, que se titulaba "No mueras de Ignorancia". A pesar de los esfuerzos del gobierno para informar a las personas sobre las formas en que se puede transmitir el VIH, muchos aún temen tocar a las personas con VIH y SIDA. En un acto simple, la princesa Diana ayuda a cambiar algunas de estas actitudes negativas, que se basan principalmente en el miedo y la ignorancia. Ella muestra que las personas que viven con el VIH son personas normales, que deben ser tratadas con respeto y compasión.

Luego del boom de 1987, las cifras empezaron a bajar a nivel mundial, menos personas son diagnosticadas anualmente y ha sido gracias al esfuerzo de diversas organizaciones mundiales que han creado estrategias para luchar por erradicarla.

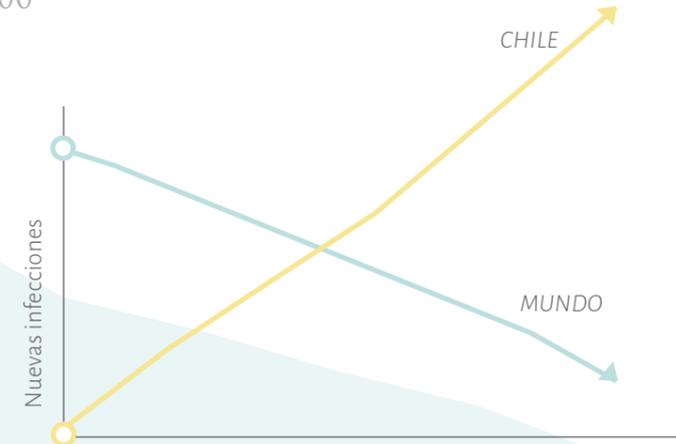
El SIDA está cobrando más vidas que la suma total de guerras, hambrunas e inundaciones, y los estragos de enfermedades mortales como la malaria. Nelson Mandela, Conferencia internacional del Sida, Sudáfrica 2000

El VIH llegó a Chile en 1984 y la mortalidad es más del doble del promedio mundial, 2,9 vs 1,2 muertes por cada 100 mil habitantes (presentación ministro de salud 11.04.2018)

En un mundo con cifras en descenso, lo alarmante es que Chile va en aumento exponencial, siendo uno de los países que más ha crecido en cuanto a la población con VIH a nivel mundial y sus cifras lideras en Latinoamérica (ver el gráfico a la derecha)

Actualmente, el 50% de las personas que viven con VIH en Chile, no saben que tienen el virus en el cuerpo. Al no conocer su diagnóstico, no están en control médico ni reciben tratamiento, por lo tanto, la enfermedad progresa y tienen más riesgo de transmitirse a otras personas. (Chile-TieneSida, 2019)

Como sociedad y debido a que en un comienzo la enfermedad se asociaba a grupos fuertemente cuestionados desde su condición moral, hemos enfrentado el estigma y la discriminación que recae sobre las personas que viven con el virus o que han desarrollado la enfermedad del SIDA. (Ferrer, L. et al. (2009).



Como se ve en el gráfico, en Chile, desde 2010 hay 39.600 casos confirmados creciendo cada año (2.982 casos en 2010) hasta hoy en 2018 con 6.948. (Laboratorio referencia ISP)

Al hablar de VIH, inconscientemente se relaciona con términos como homosexualidad, promiscuidad, muerte, sexualidad, otros temas tabúes dentro de la sociedad, por lo que cualquiera que no se sienta parte de esos grupos no está conciente de que también es una posible víctima lo que lleva a que no tome las medidas necesarias para prevenir el contagio. Según la Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud (Encavi) 2015-2016 del Minsal, el 13,4% de la población del país dijo usar siempre preservativo durante las relaciones sexuales que mantuvo en el último año; en la Encuesta Nacional de Salud (2016-2017), que también pregunta por su uso siempre en los últimos 12 meses, la cifra baja a 10,1%. Sin embargo, en Chile aumentan los casos.

“El estigma social respecto al VIH aparece como un producto de la clasificación moral que en el siglo XX las instituciones políticas y religiosas hacían a las personas que adquirieron esta enfermedad que en su momento fue enigmática, sin explicación y sin tratamiento, así mismo, asociando esta condición a grupos, que a nivel social tenían un papel negativo: los homosexuales, quienes ejercen el trabajo sexual y los consumidores de sustancias psicoactivas inyectables”. (Gallo & Montagnier, 2004; Hoyos-Hernández & Duarte-Alarcón, 2016).

Es por estas falsas creencias que el VIH es un tema silenciado e invisibilizado por la sociedad. Recibir un diagnóstico de VIH no es simplemente una enfermedad

crónica, sino que se trata de la culminación de un plan de vida, un camino que falló, donde la sociedad impone su peso y juzga a esa persona por haber sido promiscua. “El estigma y la discriminación del VIH afectan el bienestar emocional y la salud mental de las personas que viven con el VIH. A menudo, las personas que viven con la enfermedad internalizan el estigma que sufren. Como resultado, empiezan a desarrollar una imagen negativa de sí mismos. Pueden temer a ser discriminados o juzgados si su estatus de VIH se revela.” (CDC, 2019)

A pesar de que no han encontrado la cura, los tratamientos permiten que las personas puedan llevar una vida sana y no transmitirlo a otros. Esto último es muy esperanzador, sobretodo para la mujer quien es la encargada de procrear y para ella significa tener a su hijo sano. Todo alude a que la persona debiera superarlo rápido y acostumbrarse a vivir con ello. Sin embargo, el estigma sigue fuertemente arraigado y significa una barrera con el entorno y con sus planes de vida.

La invisibilización de la mujer es problemática ya que ha hecho que se mantengan en silencio y vivan su proceso en soledad, lo que puede traer graves consecuencias para su salud mental y física. Este problema adquiere especial importancia hoy en día ya que existe un alza sostenida de mujeres que viven con VIH.

2.2

Percepción de riesgo de contraer VIH en mujeres universitarias de la Región metropolitana.

POSICIÓN DE LA MUJER

“Las mujeres que viven con VIH/SIDA se enfrentan a los problemas de salud y de vida de cualquier otra mujer, pero además deben resolver los propios relacionados con el VIH. Al igual que las mujeres sin VIH, cumplen los roles asignados tradicionalmente: son hermanas, esposas, madres y, en muchos casos, jefas de hogar y sostenedoras de la familia. Por ello, los temas más importantes para estas mujeres variarán de acuerdo a sus circunstancias personales, sociales, culturales y económicas. El VIH forma parte de estas circunstancias, pero su propia percepción respecto de la importancia que le dé a esta enfermedad varía de mujer a mujer.” (Protocolo de Atención a mujeres viviendo con VIH Minsal, 2016)

Hay 17.000 mujeres viviendo con VIH en Chile, la mayoría de ellas jóvenes, heterosexuales entre 20 y 39 años que adquieren el virus a través de su pareja estable, en una relación sexual desprotegida, enterándose muchas de ellas durante el embarazo.

El hogar, los deberes y la realidad social, llevan a las mujeres a abandonar los tratamientos con mayor frecuencia que los hombres. Además la mayoría viven en secreto su diagnóstico. (Chiletienesida, 2019)

El prototipo de mujer que se esta contagiando en Chile no se relaciona con el imaginario, haciendo que para ellas sea muy duro recibir una noticia como esta y prefieran guardar por años el secreto antes que enfrentarse al rechazo de las otras personas.

CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO

Las mujeres son más vulnerables que los hombres, a la exposición al virus. Esto se da por factores biológicos y sociales. En lo biológico como receptora y en lo social por falta de información y empoderamiento de la seguridad personal y el autocuidado.

La transmisión del virus al tener relaciones sexuales desprotegidas es más frecuente de hombre a mujer que de mujer a hombre. Esto se da porque la cantidad de virus es mayor en el semen que en los fluidos vaginales. El aparato reproductor de la mujer es más débil y tiende a corromperse más fácil que el del hombre, por lo que el contagio puede ser directo a la sangre. Es por esto, que si bien para ambos es riesgoso exponerse a una relación sexual sin preservativo, las mujeres son biológicamente más vulnerables a contraer la infección.

La forma adecuada de prevención de VIH en un acto sexual es la confirmación a través del exámen de que ambas partes están libres del virus. Si alguno de ellos tiene el virus debe iniciar el tratamiento y esperar hasta

que el virus se haga indetectable en su sangre y no lo transmita. Sólo desde ese momento se puede dejar de usar preservativo. En el caso de no saber con certeza el estado serológico de la pareja, el único método de prevención para el VIH es el preservativo (condón). Según un estudio de ONUSIDA, durante el año 2018, en Chile, sólo 26.1% de las mujeres declaró usar preservativo en su última relación sexual.

No existe una respuesta sobre cual es la causa de esto pero las cifras hablan por si solas, ya que se ve que el VIH en mujeres no se limita a un estrato social, tanto en FONASA como en ISAPRE se han visto aumentos de los casos, pero en Chile al ser mayor la población que se atiende en hospitales públicos no puede dejarse de lado la violencia hacia la mujer donde muchas veces la pareja sexual es quien decide y por miedo a perderla la mujer prefiere hacerle caso antes de enfrentarse a la agresión y violencia.

TRABAJO DE CAMPO

ENCUESTAS SOBRE LA PERCEPCIÓN DE RIESGO EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIAS

El objetivo era profundizar en el estudio de la percepción de riesgo de infección de VIH que poseen las estudiantes de 5 Universidades de la Región Metropolitana de Santiago. Los resultados obtenidos muestran que la percepción de riesgo es elevada en prácticas heterosexuales esporádicas, la misma es baja cuando éstas se llevan a cabo con parejas estables aunque las mismas se hayan consolidado hace pocas semanas o meses, y aún cuando, normalmente, no exista garantía alguna de que, en el momento de iniciarse la relación, los dos miembros no tuviesen VIH.

Para las entrevistadas, relación estable es sinónimo de seguridad y confianza. Si bien es un tema que se da al

24/25

considera que pedirle el exámen a la pareja es algo vergonzoso y que por eso no lo han hecho.

24/25

declaró nunca haber sentido preocupación de haberse contagiado despues.

61%

declaró haber dejado de usar preservativo por haber sentido mayor confianza con su pareja al llevar más tiempo.

61%

de las que se encuentran o han tenido una relación estable no le han pedido el exámen a su pareja.

inicio de la relación, es pasajero y al llegar a cierto nivel de confianza se relajan.

“En una relación de confianza asumes que la otra persona está limpia.” (Estudiante entrevistada, 2018)

Las entrevistas ayudaron en dos aspectos importantes el proyecto:

1. Evidenciar que hay poca percepcion de riesgo
2. Entender por qué para las mujeres, en especial, recibir un diagnostico puede ser un momento traumático, que al estar cargado de estigma e invisibilizado le puede traer grandes repercusiones.

2.3

LEY 19.779

El 14 de diciembre de 2001 se promulgó la Ley N°19.779 que establece normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas, además señala los deberes del Estado en materia de VIH y SIDA y los derechos de las personas afectadas. Así mismo establece la confidencialidad y la voluntariedad del examen de VIH, la firma del consentimiento informado, la entrega de información previa a la toma del examen y entrega de resultados de manera reservada por personal capacitado, entre otras disposiciones. Esta Ley aplica para los beneficiarios de FONASA e ISAPRE, con iguales requisitos y obligaciones, por lo que pasa a ser un instrumento de equidad en el acceso a la salud.

PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO PARA MUJERES

Comunicación: La interacción entre el equipo de atención y la usuaria debe contemplar una comunicación clara y sin prejuicios, utilizando un lenguaje sencillo y terminología de fácil comprensión, que considere la edad del paciente, sus antecedentes culturales y el nivel de educación. En caso de necesitar interconsulta con algún otro profesional, las personas deben recibir instrucciones escritas sobre cómo acceder a la atención.

Respeto: Cada persona merece respeto, para lo cual debe evitarse el uso de diminutivos o apodos -propios de la familiaridad-que tiendan a ser incómodos, irrespetuosos u ofensivos. El respeto por el individuo incluye el respeto a sus creencias y valores, el respeto por el uso de terapias complementarias, no ridiculizando sino propiciando el diálogo en el caso de que éstas sean potencialmente dañinas, y haciendo hincapié en la probada eficacia de los regímenes recomendados actualmente.

Sensibilidad: La sensibilidad es esencial para recopilar y difundir información importante para fomentar la confianza y asegurar un seguimiento permanente. El VIH/SIDA como enfermedad crónica y potencialmente mortal lleva consigo una enorme carga de vulnerabilidad y pérdida de control, que cambia la percepción y estilo de vida de las personas, por lo que hay que considerar a la persona como un todo incluido su contexto de su vida.

Confidencialidad: La confidencialidad es una piedra angular de la relación terapéutica. Esto tiene un significado especial para las personas con VIH que han experimentado la discriminación, la estigmatización y el abandono. Las mujeres VIH positivas pueden ser particularmente vulnerables a estos efectos debido a la baja condición económica, las tradiciones culturales

MUJERES QUE VIVEN CON VIH

Para realizar la investigación de campo se contactó a mujeres a través de grupo de apoyo en redes sociales.

Se realizaron 6 entrevistas en profundidad a mujeres que viven hoy con VIH y están en terapia antirretroviral y se llevaron a cabo vía telefónica y presencial. A todas ellas se les pidió relatar su historia, sus sentimientos en cada parte del proceso, los momentos más difíciles, las falencias de la salud pública que le hayan afectado y las iniciativas que hoy existan y les han ayudado.

Con el fin de buscar vivencias, recuerdos y experiencias que complementen estas entrevistas, se decidió formar parte del grupo de facebook "Latinoamericanos Viviendo con VIH-SIDA", donde notablemente se evidencia que los traumas del momento del diagnóstico afectan profundamente en la experiencia posterior que vive la

mujer, además se comprobó que existe un fuerte interés en contar sus vivencias, en ser escuchadas y ayudar a otras mujeres. La estrategia utilizada fue hacer cada cierto tiempo publicaciones, generar discusión y dar el paso para quienes quieran hablar en privado lo hicieron por el chat. Esto último permitió escuchar experiencias en tiempo real de mujeres recién diagnosticadas en búsqueda desesperada por ayuda. (Anexos)

La información es el principal medio para que la mujer pueda empoderarse y tomar decisiones de forma autónoma, y si bien existe cada día mas información en los medios, es importante también el cómo se comunica y tener la certeza de que la mujer sea capaz de comprenderla de la forma en que se entrega, por lo que a pesar de las normas establecidas, resultan insuficientes para ella en el momento que mas la necesita, el diagnóstico.

CAROLINA DEL REAL
Activista testimonial



ROCÍO DÍAZ
Educatora de Párvulos



GÉNESIS GONZALES
Estudiante de Gastronomía



CATALINA GONZALES
Estudiante de Kinesiología



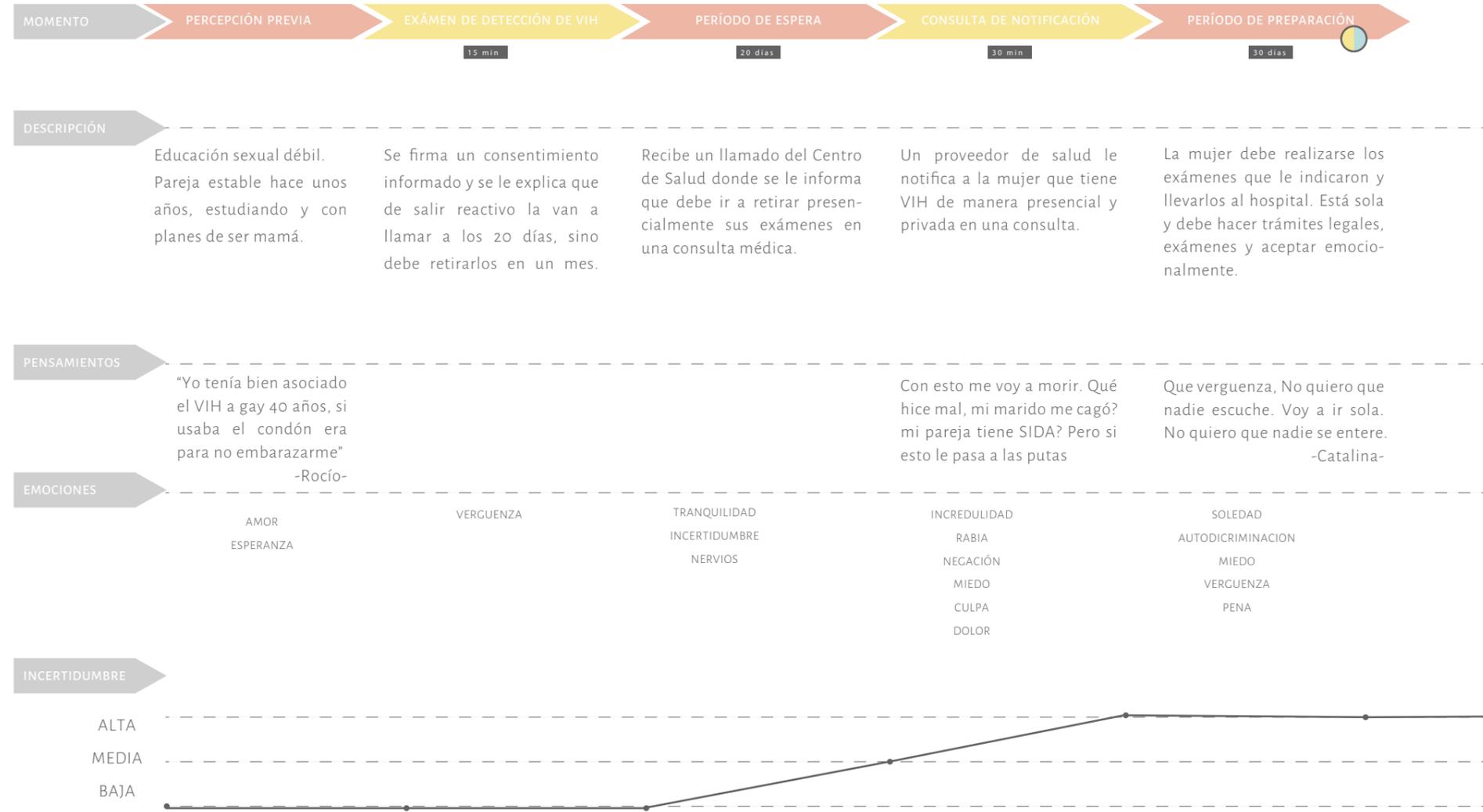
ANGELITA OYARZO
Dueña de un almacén



THALIA NASSERI
Administradora de empresas



EXPERIENCIA DESDE LAS USUARIAS
MAPA DEL VIAJE



Se dirige a UNACESS donde recibe una consejería y accede al AUGE-GES

La mujer asiste a la consulta médica donde se le notifica cuan avanzado está el virus en su cuerpo y se inicia la terapia.

Retira sus medicamentos para un mes.

La mujer vuelve a su rutina y toma los medicamentos todos los días. Si tiene alguna afección va al consultorio y si es algo relacionado al VIH al hospital.

La mujer debe tomar sus medicamentos todos los días, retirar una vez al mes y controlar cada 4 meses con exámenes y una consulta.

Un mes previo al control, se realizan exámenes de evaluación.

Se analizan los exámenes y se refuerza la información.

"Con la confirmación vuelvo a quedar triturada, esto es real tengo VIH para toda la vida"

-Angelita-

No quiero que nadie me escuche pidiendo remedios para el VIH/SIDA.

-Sara-

SOLEDAD
MIEDO
VERGUENZA

VERGUENZA

MOLESTIAS
DOLOR

VERGUENZA

MOLESTIAS
DOLOR

MIEDO
VERGUENZA

VERGUENZA
DESCONFIANZA

- Centro de salud primaria (CESFAM - Consultorios)
- Centro de salud secundario (Hospitales - Centros especializados)
- Possibilidad de acudir a ambos centros de salud
- Contextos de su vida personal (Lugar de trabajo-Casa)

CONCLUSIONES DEL LEVANTAMIENTO

ROCÍO DÍAZ



Rocío trabaja con niños y asegura que el cariño que recibe la motiva a levantarse. **“Los niños me abrazan sin discriminación, ni asco, ni miedo, como nadie que mi condición lo haría.”**

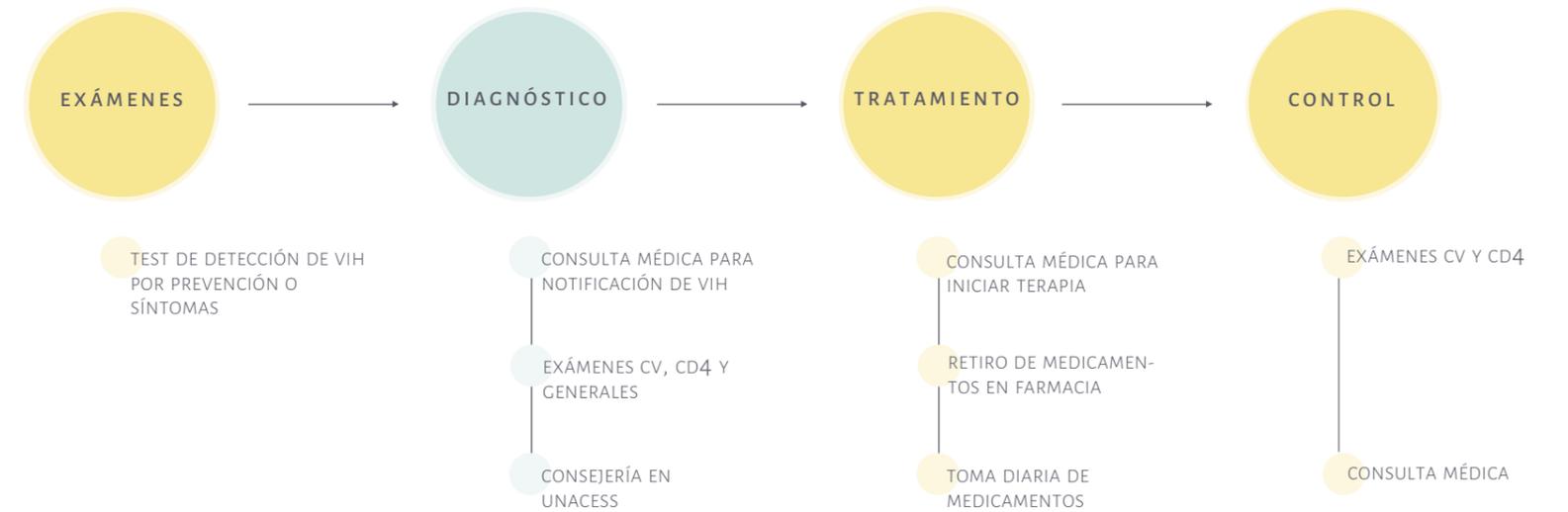
CATALINA GONZALES



Catalina recuperó sus estudios luego de tener a su hija sana, que hoy ya tiene 3 meses. **“Falta infomar ántes para poder tomar desiciones libres, como yo lo hago recién ahora.”**

El diagrama muestra que las mujeres que comprenden desde el inicio, los efectos a largo plazo de la terapia, son las que logran una mayor adherencia y menos abandonos del tratamiento a futuro. Se ve que cuando ellas entienden realmente las repercusiones que puede tener el tratamiento en su condición, su foco es tan fuerte que son más resilientes y no se rinden ante adversidades pequeñas. Esto no quiere decir que no sigan teniendo miedos y situaciones que les den pena o rabia, pero estas ya no son motivo para dejar la terapia.

CASO DE ESTUDIO: EL DIAGNÓSTICO



El ciclo del VIH se puede dividir en cuatro etapas: Exámenes, diagnóstico, tratamiento y Control. En el esquema se puede verificar las sub-etapas y además, sentimientos y emociones de las pacientes a medida que va pasando el tiempo.

Las flechas indican el orden del proceso y, tal como se muestra en el dibujo, al estar en la última etapa podría reiniciarse y volver a la segunda. Esto sucedería en el caso de que, en una de las instancias de controles, se diagnostique una mutación del virus que genera resistencia a los medicamentos y haya que rehacer el diagnóstico y una terapia más invasiva.

LA VISIÓN DE LOS EXPERTOS

Se realizaron entrevistas a expertos de distintas áreas que estaban relacionados o trabajaban directamente con mujeres que viven con VIH. El mayor porcentaje de entrevistados fueron matronas ya que son ellas, la figura más cercana a la mujer durante todo el proceso del diagnóstico, sin embargo también se hicieron entrevistas a médicos, psicólogos, abogados y trabajadores sociales quienes aportaron una visión distinta a los hechos desde sus propias disciplinas.

Las entrevistas permitieron conocer en detalle cuál era su experiencia en relación a participar en la atención de salud de mujeres que viven con VIH, entendiendo qué desafíos tienen ellos como profesionales, pero también su percepción y visión externa de cómo veían ellos a la mujer en la experiencia.

Para iniciar, se hicieron preguntas generales acerca de su rol, cómo interactúan con las mujeres, se les pedía identificar los momentos críticos, describir qué era lo más importante en el acompañamiento, entre otras cosas. Para sistematizar la información obtenida, la entrevista se esquematiza en 3 momentos y se les pidió que relaten cómo es su experiencia en cada uno de esos momentos, como creen que debería ser y qué cosas se necesitan. La notificación, la espera y los controles.

A continuación se destacan citas relevantes para comprender la visión de los profesionales, destacando los aspectos que ellos consideran importantes a la hora de atender, los problemas que enfrentan y las deficiencias que ellos ven.

Como conclusiones generales se detectó que existía una gran diferencia entre la experiencia de profesionales de una institución u otra, donde por ejemplo la Corporación Aprofa tenía una experiencia muy buena, donde las mujeres en general sentían confianza con las matronas y se generaban relaciones de confianza donde la mujer se abría y se atrevía a preguntar temas de intimidad y en cambio, la experiencia de Anita Fernandez en el Hospital del Sótero del Río y de Yasna Alarcón en el Hospital del Salvador, demostró un gran contraste, donde muchas mujeres no preguntaban nada durante los controles médicos, sólo escuchaban lo que les decía la matrona y se iban lo antes posible..

En todas las entrevistas, se destacaba la entrega de información y cómo esta se comunica como un aspecto clave para asegurar la buena atención de la mujer. Aquí el rol del médico en la notificación del diagnóstico y los controles médicos es clave, sin embargo ellos mismos declaran no saber siempre si son efectivos y no tener herramientas para poder entregar y lugares confiables donde derivar a la mujer para que ella pueda informarse. Se destaca que ellos tienen las ganas y la motivación de ayudarlas pero que las mujeres no acceden al centro de salud a buscar ese apoyo, ellos tienen matronas que hacen consejerías y un gran equipo médico quien podría repetir una y mil veces la información pero la mujer no siente la confianza de preguntarle y contarle cosas íntimas a su doctor.

CONSULTA DE NOTIFICACIÓN

PERÍODO DE PREPARACIÓN

INGRESO AL TRATAMIENTO

RICARDO RABAGLIATTI

Médico infectólogo
Hospital Clínico UC



“La paciente está angustiada y muchas veces quedo con la sensación de que **la paciente captó la mitad de la información**. No tenemos herramientas educativas para implementar y facilitar la transmisión de conceptos a través de lo simple y que ella entienda.”

YASNA ALARCÓN

Médico infectóloga
Hospital del Salvador



“En la notificación, las mujeres no preguntan nada, porque no entienden, o porque les da vergüenza, **no es un tema de que no quieren, en ese momento sólo tiene en mente el quiebre con su pareja**, además muchas se enteran en el embarazo en un contexto en el que está sana, soñando con un nuevo proyecto de vida que es derribado por esta noticia”

VALENTINA HORMAZÁBAL

Matrona. Consejera VIH
Asociación Aprofa



“La carga social es mucho más fuerte que el tratamiento, se necesita material que ayude a aceptar mejor la noticia y que entregue calma y esperanza. **Es muy corto el tiempo de la notificación, la mujer está sola y no sabe qué hacer ni a quien acudir**, nadie la motiva y provoca que abandonen la terapia.”

CAROLINA DEL REAL

Activista Testimonial
Paciente con VIH



“Hola, acabo de ser diagnosticada. No se nada de VIH. -Está en shock- Tuvo consejería y no escuchó nada, le tiran orden de exámenes pero no le explican bien la terapia, **en vez de registrar lo que le dicen, ella refuerza su pensamiento de que se va a morir**, se mete a investigar y llega a las fotos más horribles del SIDA, ni siquiera ve el año.. lo ve desde el dolor, no quiere ver esperanza”.

BEATRIZ MARINCOVICH

Médico infectóloga VIH.
Hospital del Salvador



“**Todo el proceso de derivación lo hacen solas**, nosotros les recomendamos algunas páginas pero nada muy bueno, les damos los teléfonos pero buscan otras fuentes que no necesariamente son confiables, tenemos un equipo interdisciplinario pero ella no siente la confianza por parte del equipo.”

ANA MARÍA FERNÁNDEZ

Matrona. Infectóloga
Hospital Sótero del Río



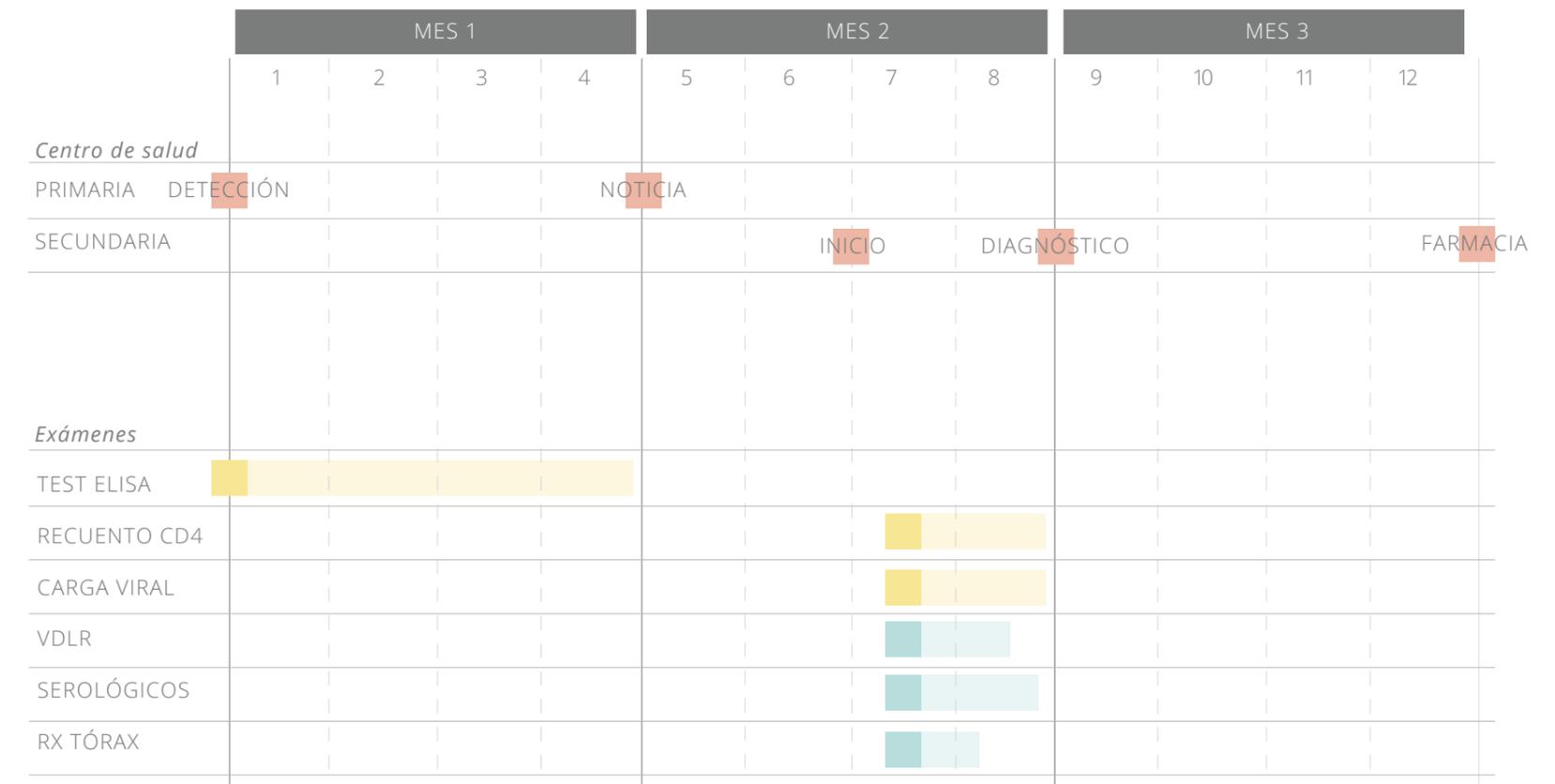
“Las mujeres son menos adherentes que los hombres, **no preguntan, se avergüenzan. Sobre todo en las mujeres la sexualidad es un tema que genera pudor** y no preguntan causa que cometan acciones que sean muy peligrosas para su salud, como adquirir enfermedades.”

**LA ESPERA TORTUOSA
CESFAM - HOSPITAL**

El gráfico a continuación muestra de forma cronológica los momentos que se viven desde que inicia el proceso de diagnóstico hasta que se le entrega un diagnóstico certero.

El mayor desafío en esta etapa es que tiene una duración variable y muy larga, que puede durar hasta 8 semanas, ya que depende de la disponibilidad del centro de salud, de los tiempos que se requieren para cada exámen y de si realizan esos exámenes en un mismo lugar o si hay que acudir a otros. Este es un período de mucha incertidumbre para las personas donde generalmente no cuenta con apoyo y tiene mucho miedo.

Los días entre la entrega de la noticia y el inicio de la terapia, son días de desarrollo de la enfermedad, soledad donde la mujer es reconocida como sana, se ve bien y no se le nota, pero para ella es un momento angustiante y crítico, donde no existe acompañamiento. Es un proceso engorroso, con exámenes de distintas especialidades y dependen de la disponibilidad de cada una y en muchos casos hay que acudir a otros centros.



- MOMENTOS QUE VIVE LA MUJER EN EL DIAGNÓSTICO
- EXÁMENES QUE DETERMINAN ESTADO DE AVANCE DEL VIH
Tiempo que demoran en estar los resultados
- EXÁMENES PARA DETERMINAR POSIBLES COINFECCIONES
Tiempo que demoran en estar los resultados

EL PERÍODO DE ACEPTACIÓN SOLEDAD Y ANGUSTIA

Cuando una mujer recibe el diagnóstico definitivo de que tiene VIH se desencadenan una serie de reacciones, tanto de ella como de su pareja y entorno familiar en el caso de que revele su condición. La noticia marca un vuelco dramático en su vida, donde sus expectativas son derribadas por esta nueva realidad que implica aceptar una enfermedad para el resto de su vida que carga con mucho estigma además

Al ser la mayoría de los casos en parejas estables en Chile, es difícil para ellas entender y encontrar consuelo en esta situación, especialmente por el estigma y silencio que existe en torno al VIH. Al no encontrar alivio en las respuestas de la medicina ni en sus redes de apoyo, las mujeres se sienten muy solas en este duro proceso. Hay distintos factores que hacen que esta situación sea aún más difícil de sobrellevar, como por ejemplo si se encuentra en una relación estable, donde había un vínculo fuerte de apego con la pareja, quien probablemente la engañó durante la relación o que vivía con VIH de antes y tenía el secreto guardado, si tiene hijos a los cuales puede haber contagiado, si tiene deseos de tener hijos o pareja y ve esto como una limitación, etc. Este período comienza con la noticia de un diagnóstico positivo de VIH y su duración dependerá de cada persona, pero el diagnóstico marca un hito, ya que desde ese momento se experimentan miedos al enfrentarse a una enfer-

medad, a la sociedad y al entorno que los rodea. Es importante que la mujer pueda respetar sus propios tiempos, permitiéndose sentir y vivir las distintas etapas que tiene la aceptación.

La experiencia que se vive en el hospital también es fundamental, donde estudios afirman que cuando las mujeres que sienten un trato inadecuado durante su diagnóstico lo viven mucho más solas que aquellas que fueron recibidas por un equipo de salud preparado y sensibilizado en la materia “Cuando las personas que viven con el VIH o en riesgo de contraerlo sufren discriminación en un entorno sanitario, deciden ocultarse. Esto repercute gravemente en nuestra capacidad para hacer llegar a la población servicios de diagnóstico, tratamiento y prevención del VIH” (ONUSIDA, 2017) . Por lo que el estigma y la discriminación están poniendo en peligro la vida de las personas que viven con VIH y los que están en riesgo de contraerlo”.

Aquí radica la importancia que adquiere un correcto acompañamiento hacia la mujer, uno que pueda fortalecer redes de apoyo, ayudar en la resolución de dudas y permitirle expresarse libremente.

RECAPITULACIÓN DEL MARCO CONCEPTUAL

En Chile, la experiencia de recibir un diagnóstico de VIH es un evento sumamente doloroso y complejo donde cada mujer tiene una forma distinta de enfrentarlo y de incorporarlo a su vida. Algunas lo viven solas y mantienen el secreto para el resto de su vida por miedo al rechazo, otras lo asumen solas y lo cuentan en algún momento de sus vidas y hay algunos casos en que lo viven más acompañadas, pero la sensación de soledad es una sensación común a la mayoría, sobre todo en el diagnóstico.

En consecuencia al alza de casos de mujeres con VIH en Chile junto al nivel de sufrimiento que implica para ellas ser diagnosticadas con esta condición, el MINSAL ha puesto gran esfuerzo en el protocolo de atención a mujeres viviendo con VIH para visibilizar estos casos. El protocolo no solo es importante porque se hace cargo de lo que promete la ley 19779, sino que también por cómo se plantea está en torno a la mujer, donde ella es la protagonista demostrando la importancia de proveer un acompañamiento de calidad que se basa en la comunicación, el respeto, la sensibilidad y la confidencialidad.

Sin embargo, la experiencia demuestra que a pesar de todos estos esfuerzos, las mujeres no sienten esa confianza que proveedores de salud in-

tentan depositar en ellas, buscando apoyo en otros medios no necesariamente confiables alejándose de la atención integral y cercana que promueve la ley. . Esta desgarradora experiencia del diagnóstico, puede convertirse en un trauma de por vida, un freno a sus proyecciones junto a la desmotivación alguna para ser adherentes al tratamiento.



Carolina fue diagnosticada de VIH.

«No podría decir que me angustié, porque la verdad me quedé en blanco. Salió la doctora, entró mi papá, lo empujé y le dije;

No me toques papá, tengo sida, se me quebró la voz y la lágrima me llegó a la mitad del cachete.

Los ojos se le fueron a negro, se le apagó le apagó la mirada, yo estaba muy débil y me podía morir. Se lavó las manos, la cara y me dio muchos besos como diciéndome, no seas ignorante, esto no se contagia por darte besos ni menos abrazos y ahora te concentras en respirar. Y ahí estuve, concentrada en respirar.»

3.0 Estigma e invisibilización de la mujer con VIH en Chile

INSIGHT CULTURAL

IMAGINARIO PREVIO

Imaginario respecto de quienes están en riesgo de contraer VIH, asociado a mujeres promiscuas. Frente a este imaginario, las mujeres que consideran que tienen un comportamiento sexual normal, están abiertas a hacerse el examen, ya que la posibilidad de que salga positivo es prácticamente imposible. Esto provoca que al recibir un resultado positivo, las mujeres entren en estado de shock e inmediatamente se imaginen la horrible aurea que rodea esta enfermedad, por lo que cualquier tipo de información que se entregue en ese momento no es retenida.

INSIGHT SOCIAL

ESTIGMA E INVISIBILIZACIÓN

Gran estigma acerca del VIH/SIDA en Chile. Esto causa que las mujeres vivan esta realidad en soledad, temiendo ser juzgadas por su condición y rechazadas por otras personas. Como consecuencia, no comparten su experiencia, perdiéndose un capital de información valioso que otorga la sabiduría de haber vivido un diagnóstico y sobrellevar una vida así y que podría beneficiar enormemente a otras mujeres.

INSIGHT ENFERMEDAD

INSEGURIDAD

Las mujeres buscan proteger su secreto lo cual influye en como las personas perciben su tratamiento. Están dispuestas a pagar centros de salud privado, al sentir más seguridad. Esto mismo sucede con las pastillas y envases de su tratamiento, que si bien no muestra que es para el VIH directamente, generan inseguridad evitando tomárselos antes que exponerse a que les pregunten.

ASINTOMÁTICA

El VIH es una enfermedad asintomática, no se ve y en muchos casos ni se siente, es por esto que las mujeres no le toman el peso a la importancia de entrar en tratamiento, al no ver que realmente lo necesitan. En consecuencia muchas mujeres no son responsables a la hora de necesitar tratamiento.

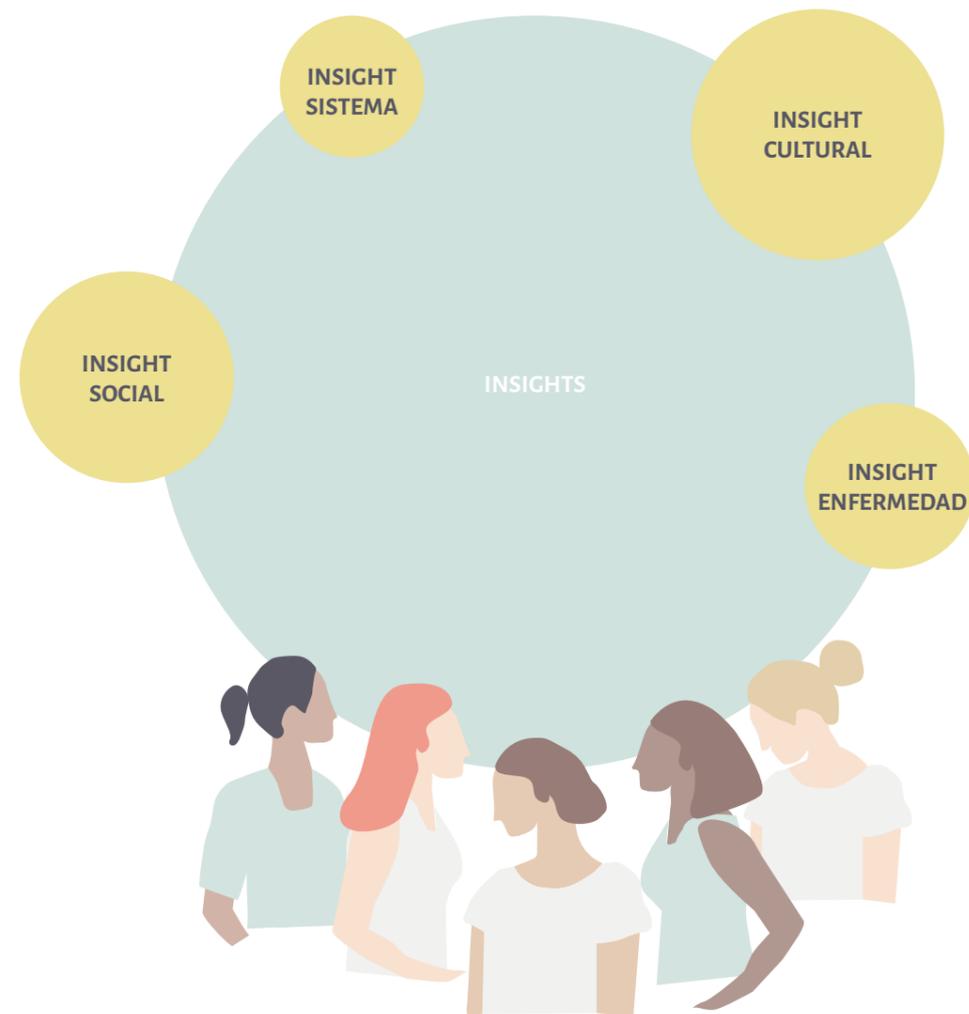
INSIGHT SISTEMA

INFORMACIÓN INOPORTUNA

Mal manejo acerca de la información que se entrega y en el momento que se hace. El tipo de información no responde a lo que necesita la mujer, provocando la sensación de pérdida de control sobre las decisiones y el propio cuerpo. La entrega de información son cruciales para permitir a la mujer iniciar el tratamiento de forma conciente.

ESPERA TORTUOSA

El periodo de diagnóstico resulta especialmente largo y tedioso por la cantidad de exámenes que se deben realizar. Las inciertas semanas que la mujer puede estar esperando los resultados del diagnóstico son extremadamente difíciles y solitarias.



3.1

LA OPORTUNIDAD Y EL ROL DEL DISEÑO

El diseño es una disciplina capaz de transformar realidades y experiencias, donde han surgido una gran cantidad de sus disciplinas. Una de ellas es el Diseño de Servicios, el cual "busca generar valor tanto para las personas que requieren el servicio como para quienes lo proveen. Es capaz de proyectar experiencias significativas a través de propuestas útiles, deseables y memorables para las personas, y eficientes y efectivas para las organizaciones, haciéndose cargo del desarrollo estratégico y del desarrollo operativo del servicio (diseño de los tangibles e intangibles que hacen interactuar a las personas con la organización)." DS UC, 2017 DS UC, 2017 (en base a Moritz, S. (2005). Practical Access to Service Design. Londres, Inglaterra: sin editorial. www.stefanmoritz.com/#book).

El principal foco de interés en un proyecto de diseño está el usuario, pero esta subdisciplina se diferencia en que considera como usuarios a todos los actores del servicio, tanto a quienes lo usan como a quienes lo proveen. Para ello debe haber una comprensión dual, pero integrada. DS UC, 2017 Esto lo hace ideal para trabajar este proyecto, ya que se alinea con los valores de la ley 19779 que se centra en el usuario y se preocupa especialmente de las personas más vulnerables.

Tomando como punto de partida la investigación de campo realizada en la etapa de seminario, y en virtud de los antecedentes y problemas expuestos en el

marco teórico, se determina que existe una oportunidad para que el diseño pueda intervenir y hacer un aporte en el mejoramiento de la experiencia de mujeres que viven el proceso de un diagnóstico de VIH en el sistema público chileno. Se establece el acceso a la información en la primera etapa como el momento clave donde intervenir, por un lado, por el gran impacto que tiene en la experiencia posterior de la mujer, donde la falta de empatía al entregar la puede llevar a tomar decisiones irreparables para el resto de su vida y porque la principal forma de empoderar y promover la adherencia a la terapia y por otro lado, por el aporte que puede hacer el diseño en esta materia, desde la disciplina del diseño de servicios, gráfico, información y sistemas. El diseño propuesto debe ser capaz de empatizar con la experiencia de vida propia de la mujer, pero también con el sistema de atención ya existente, donde debe ser lo suficientemente flexible para articularse y dialogar con los servicios actuales y sus actores.

Experiencia interactiva de acompañamiento a la mujer con VIH

celeste

3.2 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ

Experiencia interactiva, acompañada por pares, bidireccional y centrada en lo emocional que a través de un sistema de información facilita la entrega oportuna de información promoviendo la adherencia de la mujer al tratamiento de VIH que se realiza en los hospitales públicos.

POR QUÉ

Actualmente existen vacíos de información y deficiencias en la comunicación que realiza el personal médico durante el tratamiento que se relacionan con un mensaje unidireccional y centrado solo en los aspectos médicos del tratamiento.

PARA QUÉ

Para mejorar la adherencia de la mujer durante su tratamiento con el fin de que se mantenga indetectable contribuyendo a la prevención de nuevos contagios.

OBJETIVO GENERAL

Mejorar la adherencia de la mujer durante su tratamiento, a través de una experiencia interactiva, bidireccional, acompañada por pares y centrada en lo emocional, con el fin de que se mantenga indetectable contribuyendo a la prevención de nuevos contagios.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Disponibilizar información oportuna y en lenguaje simple para las mujeres que deben enfrentar un tratamiento de VIH desde la primera etapa en los hospitales públicos a través de un sistema de información.

Disminuir los niveles de angustia de la mujer en la primera etapa de su tratamiento a través del acompañamiento de un par (otra mujer con VIH) que con el uso de un sistema de información brinda una experiencia interactiva, acompañada por pares, bidireccional y centrada en lo emocional.

Aumentar la sensación de confianza que tienen las mujeres con el equipo médico del hospital a través del uso de un sistema de información disponible para el personal médico el cual facilita mejora la interacción con la paciente.

Mejora la participación activa de la mujer durante su tratamiento de VIH a través del uso de un sistema de información que le permite a ella ser protagonista en la prevención de nuevos contagios.

I.O.V: N° de pacientes que ingresan al sitio web.

I.O.V: N° de mujeres que recomiendan el acompañamiento como medio para disminuir la angustia.

I.O.V: Grado de satisfacción de la interacción con el equipo médico.

I.O.V: N° de mujeres con VIH que deciden ser monitoras.

3.3

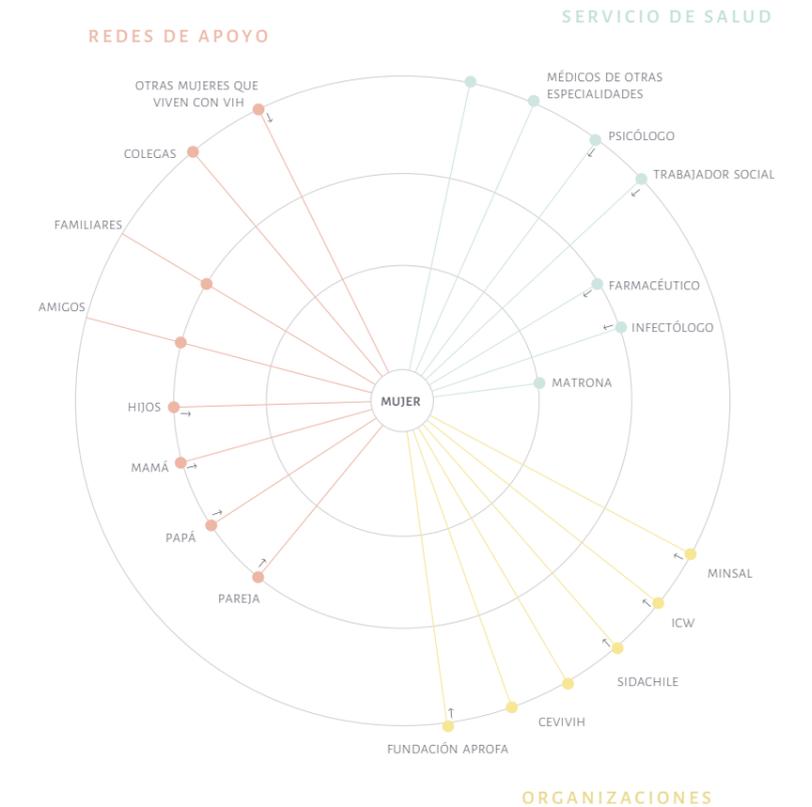
ACTORES RELACIONADOS AL PROYECTO

Dentro de la experiencia que se vive en un diagnóstico de VIH existen una serie de actores relacionados que desempeñan distintos roles y actividades dependiendo del momento en que se encuentre. Al ser un proceso extremadamente sensible y delicado, cada uno juega un papel importante en la vivencia de este proceso.

El mapa muestra todos los actores que están involucrados en toda la experiencia del diagnóstico de la mujer. La distancia de esto con la mujer, representa la lejanía que tienen en la vida real, respecto de la situación que están viviendo. Esta distancia se produce por varios factores: nivel de confianza, nivel de apoyo, accesibilidad y estigma. Las flechas indican que sería favorable para la mujer tener a este actor dentro de un círculo cercano.

Con las organizaciones es un tema de accesibilidad, donde hoy en día la mayoría de las organizaciones relacionadas a VIH no son visibles para la mujer. Con el servicio de salud, tiene que ver con la utilidad y con el reconocimiento, existe un equipo interdisciplinario encargado del cuidado integral de la mujer que es una fuente muy valiosa de apoyo que hoy no se aprovecha ya que esta no accede a pedir ayuda a otros especialistas.

En último lugar las redes de apoyo tienen tres componentes, la accesibilidad, el grado de confianza y apoyo y el estigma el cual aleja a las personas de la mujer, por miedo a ser juzgada y rechazada.



3.4

USUARIAS

Si bien el proyecto surge de la necesidad de acompañar a la mujer recién diagnosticada el usuario se divide en dos tipos de usuaria.

USUARIA PRIMARIA: MUJER RECIÉN DIAGNÓSTICADA DE VIH

Recibir un diagnóstico de VIH es vivido por cada mujer de forma completamente personal y distinto, ya que se relaciona a aspectos muy íntimos y estructurales de la persona. A pesar de esto, las usuarias del proyecto tienen ciertas necesidades, características, intereses y expectativas similares. Se define al usuario como un segmento poblacional, el cual se define a partir de lo recogido en las entrevistas.

CARACTERÍSTICAS

Mujer con vida sexual activa, entre 15 y 55 años que se atiende en el sistema de salud público de Chile y tiene un nivel educacional medio y tiene desconocimiento en cuanto a la enfermedad.

¿QUÉ SIENTE?

Es una mujer preocupada por su bienestar físico y emocional. Puede o no tener deseos de ser madre o tener pareja, sin embargo sufre un impacto emocional con la noticia de un diagnóstico positivo de VIH. Siente el estigma en torno al VIH y es el sentimiento que afecta en la adherencia al tratamiento. Se siente

muy sola en este duro proceso.

NECESIDADES

A pesar de que cada mujer puede necesitar un nivel de información y apoyo distinto, es común al usuario contar con 3 dimensiones de la información que son relevantes para ella durante su experiencia. Estas son información de carácter médico, legal y emocional/social. Sin embargo, **la mayor necesidad nace del estigma social y las barreras que conllevan este a la usuaria.**

Es este estigma que genera una diferenciación en el cruce de: el nivel de información “En general, lo quieren saber todo, pero habrá quienes se atreven a preguntar al médico y otras, nada. Por otro lado, hay mujeres que no preguntan simplemente porque no saben” (R. Rabagliati, comunicación personal x de abril de 2019).

USUARIA SECUNDARIA: MUJER CON VIH

Como consecuencia de la primera usuaria y de la experiencia bidireccional brindada por el proyecto, surge la usuaria secundaria, que es aquella que al ser parte de Celeste pasa a ser una mujer empoderada utilizando el punto de contacto para brindar apoyo a la usuaria primaria. Esto proporciona una experiencia completa e interactiva al pasar de ser una desinformante inactiva a informada y participe de la experiencia interactiva.



ASOCIACIÓN CHILENA DE PROTECCIÓN DE LA FAMILIA

3.5

CONTEXTO DE IMPLEMENTACIÓN: ASOCIACIÓN APROFA

El proyecto se enmarca dentro del sistema de salud público chileno donde el sistema informativo está diseñado de tal forma que es capaz de dialogar y articularse con las acciones y procesos que ocurren actualmente en la atención de salud a mujeres con VIH.

Una de las ventajas del sistema diseñado es que no está limitado a un nivel de atención, si no que actúa como un conector entre la atención primaria, secundaria y terciaria, con el fin de facilitar la trayectoria de la mujer y acompañarla en todo el proceso que vive desde que le entregan un diagnóstico positivo de VIH. Si bien las herramientas se disponibilizarán en la atención de salud en el momento que se exista una entrega de diagnóstico de VIH, los alcances de estas y las acciones que promueven incluyen otras instancias fuera de la atención médica, las cuales están orientadas a fortalecer las redes de apoyo de la mujer mejorando su experiencia.

Se propone en primera instancia un contexto más acotado, con el fin de pilotear la propuesta a baja escala, para luego avanzar hacia otras instituciones de salud. Durante el desarrollo del proyecto se trabajó junto a la Asociación Chilena de protección de la familia (APROFA), la cual es una “corporación de interés público, sin fines de lucro, dedicado a brindar servicios de atención, capacitación y promover iniciativas, leyes y políticas en materias de salud y educación sexual y reproductiva, reconociendo que la sexualidad es un aspecto natural e integral de la vida y por tanto derecho humano fundamental”

(APROFA)

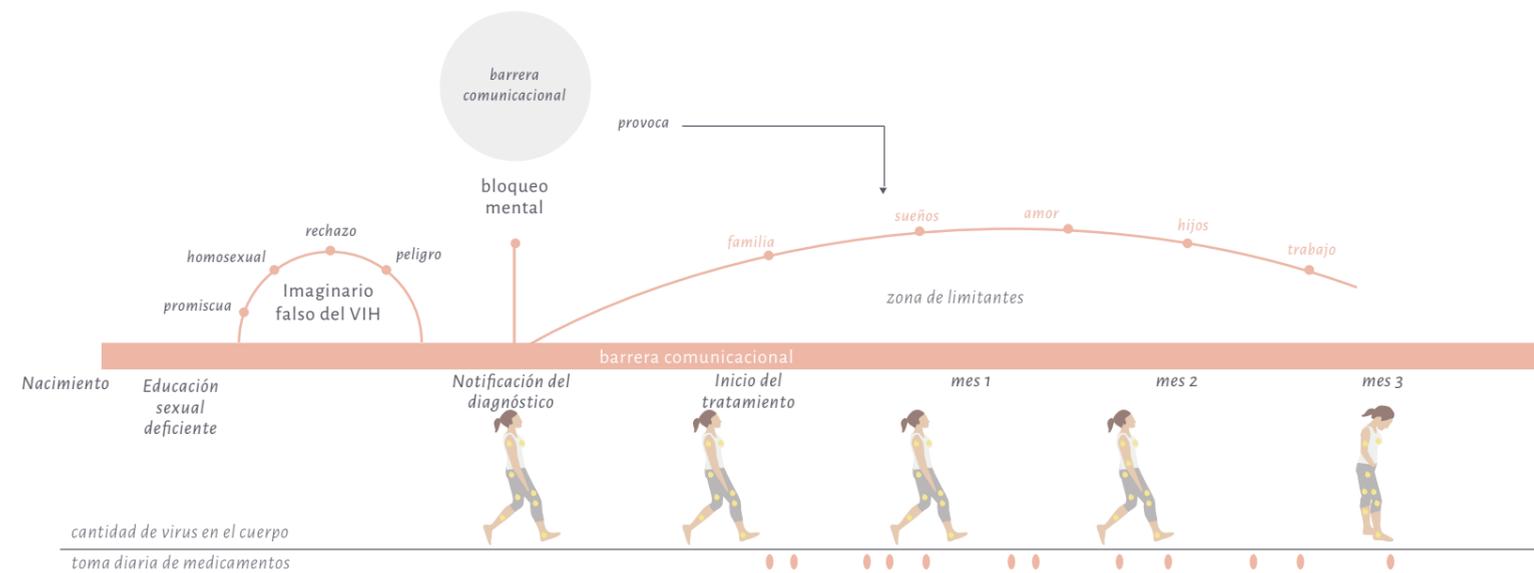
Cuenta con un amplio equipo de trabajo altamente capacitado conformado por matronas/es, psicólogas/os y médicas/os, siendo el foco de atención los derechos de las personas, la visión de género y la autonomía.

Además APROFA está aliado y asociado a distintos centros de atención en salud y diagnóstico de VIH en Chile tales como fundación SAVIA, Maipo Salud, Viva!, entre otras, los cuales atienden a mujeres en esta condición.

Dentro del programa VIH/SIDA, cuentan con matronas capacitadas y certificadas como consejeras en VIH que realizan el test rápido de VIH, acompañado de consejería pre y post resultado, en base a confidencialidad y respeto, ofreciendo desde el inicio apoyo psicológico a las pacientes que son diagnosticadas ahí mismo.

Se realiza un trabajo de cocreación con el equipo de matronas para la realización del proyecto.

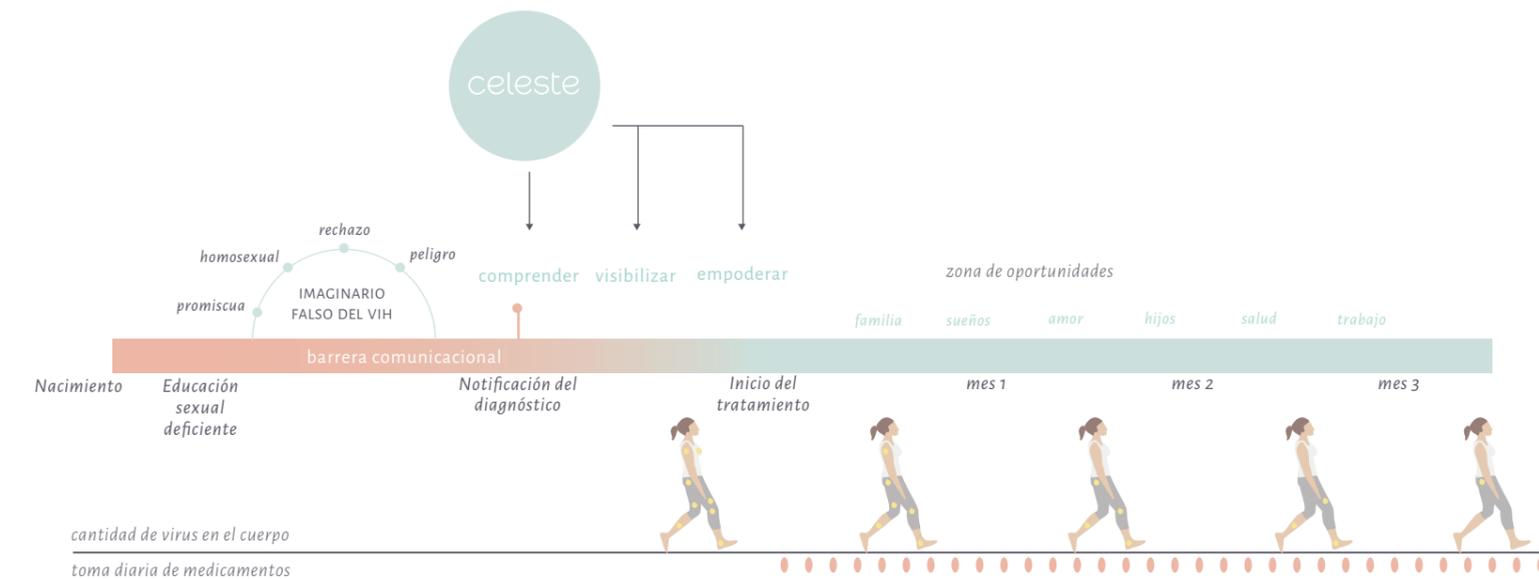
salud@aprofa.cl.



CONTEXTO SIN PROYECTO

En primer lugar, tal como muestra el esquema se establece que la historia y falta de educación sexual por parte de la sociedad, moldea la percepción que tienen las mujeres en cuanto al VIH generando un imaginario falso en el cual asocia el VIH a un prototipo de persona que no es aceptado por la sociedad. Cargada de este fuerte imaginario, la mujer recibe su diagnóstico, que la lleva a la propia discriminación a la hora de asumirlo y a que la confidencialidad se convierta en su mayor preocupación. Este bloqueo mental en primera instancia provoca una barrera comunicacional con el médico, la que a futuro se traduce en una barrera comunicacional con otros actores en su vida. El miedo al rechazo

es tan fuerte que es una limitante en todos los aspectos de su vida, donde muchas veces limita a realizar proyectos que tenían. “Antes quería ser mamá pero ahora estoy pensando en sacarme el útero, para qué arriesgarme a tener algún cáncer”. Carolina (Entrevista personal, 2019) Esta barrera comunicacional a la vez provoca que la mujer no comprenda la importancia de la adherencia a los medicamentos, por lo que interrumpe la toma diaria y no logra la indetectabilidad ni la intransmisibilidad, además se hace resistente a los medicamentos y tiene que tomar terapias más invasivas.



CONTEXTO CON PROYECTO

Este proyecto pretende incidir en la etapa del diagnóstico. Este es el momento clave para interferir en la percepción que tienen sobre el VIH y sobre la fuente más valiosa de información, el equipo médico. A través de herramientas que cambian el mensaje de: inicia para que no tengas sida a un mensaje que dice: el poder está en tí, tu objetivo es ser celeste. Celeste rompe la barrera comunicacional desde el primer encuentro con el médico, logrando una comunicación efectiva entre ambos actores donde el médico es capaz de bajar su conocimiento a una persona que está en un momento emocional crítico sumado a la ignorancia en el tema del VIH. La mujer tiene una buena experiencia en primera

instancia en la cual se siente acogida y comprendida, le permite visibilizar que lo que le dicen dentro de la consulta médica es real a través de testimonios de otras y en tercera instancia la ayuda a que lo adhiera en su propia vida. De ese modo, celeste prepara y empodera a la mujer para que inicie lo que será un tratamiento para toda la vida. De este modo, la mujer mantiene los sueños que hasta ahora tenía, sabe la mujer comprende la importancia de la adherencia a los medicamentos, en un período de 3 meses logra la indetectabilidad y es una mujer que no transmite el virus, aportando a frenar esta epidemia mundial que va en creces.



EMPOWER WOMEN TO PREVENT HIV. IDEO

Este es un rediseño de la experiencia de prevención para aumentar la aceptación y la adhesión entre las mujeres jóvenes a través de un diseño que elimina la asociación a la medicina o enfermedad. Este proyecto se inserta en un contexto donde las mujeres son violentadas por sus parejas, por lo que puede ser muy peligroso que su pareja se entere que está desconfiando de él.

Se toma como referencia la metodología sistémica utilizada, la co-creación con actores, el foco en la mujer como protagonista con un diseño coherente a sus requerimientos.



POSITIVE SERIES. PREVENTION ACCESS CAMPAIGN (PAC)

Debido a que las historias de vivir con VIH y los procesos para descubrir las maravillas de U = U son distintos para cada persona, esta campaña trae una serie de experiencias en primera persona de amor, lucha, duda, felicidad y fortaleza. Cuatro personas comparten sinceramente sus historias reales. Cuatro artistas han trabajado con los narradores para crear obras de arte originales inspiradas en sus historias.

Se toma conceptualmente la visibilización del VIH a través de historias reales y positivas. Respecto a lo formal, se rescata el lenguaje cercano y colores que no se asocia al VIH.



AN VIH POSTER CAMPAIGN. OGILVY BRASIL. LIFE SUPPORT GROUP (GIV)

Es una campaña de carteles que llevan una gota de sangre VIH positivo impregnada en el papel con el objetivo de combatir los prejuicios relacionados con las personas que tienen el virus y al mismo tiempo educar sobre el estigma que se tiene sobre este.

Es un antecedente ya que consiste en una plataforma gráfica que pretende, a través de la difusión,

Conceptualmente se rescata el crear conciencia y educar sobre lo que realmente es el VIH, sacando los estigmas que conlleva. Formalmente, la plataforma gráfica e historias reales de personas que viven con VIH es de suma inspiración.



ICW

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) es la única red internacional dirigida e integrada por mujeres, niñas, adolescentes y jóvenes VIH+. Fue creada respondiendo a las desesperadas faltas de apoyo, información y servicios disponibles para las mujeres+ de todo el mundo. Nuestros objetivos: reunir a mujeres+ para hacerles frente a los problemas que nos afectan; asegurar que nuestras voces se oigan; actuar como fuente de información médica, legal y social; desafiar la discriminación y estigmatización; denunciar la violación de nuestros derechos como mujeres viviendo con VIH/sida; alentar la adquisición de confianza en nosotras mismas.

Se rescata que sea una plataforma de mujeres, reuniéndolas y compartiendo experiencias.



SITIO WEB HISTORIAS UNWOMEN.

Portal web integral en línea para proporcionar información actualizada sobre las dimensiones de igualdad de género de la epidemia del VIH. El sitio tiene como objetivo promover la comprensión, el intercambio de conocimientos y la acción sobre la epidemia del VIH como un tema de igualdad de género y derechos humanos.

Se toma conceptualmente los testimonios recogidos que aluden a distintas vivencias de mujeres sensibilizando el proceso. Formalmente una plataforma web que facilita el acceso y anonimato de quien lee y escribe las historias es una cualidad esencial en el proyecto.



FUNDACIÓN CHILE POSITIVO

Como Fundación nos hemos propuesto educar a la población de forma integral e inclusiva sobre VIH, promoviendo la prevención, la realización habitual del examen y el diagnóstico temprano, generando de esta manera un cambio en la percepción que la sociedad tiene sobre el virus, que termine con el estigma social y la discriminación hacia las personas que viven con él.

Se toma como referente pues construye espacios de confianza y acompañamiento junto a la entrega de información educativa integral respecto al VIH (prevención, diagnóstico, seguimiento, tratamiento, convivencia). Permite la participación activa de las personas en construir políticas públicas orientadas a la atención integral en VIH.



TABLA PERIÓDICA INTERACTIVA UC

Es una tabla periódica interactiva original, atractiva y adecuada (de distintos niveles de profundidad de información principalmente visual) que conduce a niños y jóvenes a descubrir las maravillas de la Química con la que se relacionan día a día.

Se toma como referencia conceptual la forma de explicar los elementos biológicos de una forma visual fácil e interactiva que permite al usuario ver a través de otra forma un concepto que para él es invisible. Formalmente, se rescata que sea sensorial e educativo.



SMART START. IDEO

Este es un sistema ágil, que entrega un mensaje convincente, mediante un cambio en la narrativa de la anticoncepción. Este proyecto se inserta en Etiopía, donde las mujeres tienen muy poco acceso a la salud, teniendo que caminar dos horas para llegar al puesto de salud más cercano. Por esta razón este sistema propone que los médicos se acerquen a las mujeres y a través de una gráfica simple, logren dar información compleja.

Conceptualmente se rescata que sea informativo acerca de la terapia a seguir, dando una información clara y convincente por medio de aspectos formales simples como una gráfica concisa y directa.



THE TIRED GIRL SOCIETY

Es un blog enfocado a personas con cáncer en el cual no se nombra la enfermedad en sí, debido a la mala connotación que esta tiene. Esta utiliza explicaciones en donde el usuario se logra sentir identificado con el objetivo de dar una mirada más positiva a la enfermedad, logrando un cambio en la manera que las mujeres ven la enfermedad que padecen.

De este referente se toma la idea de cambiar la cara a una enfermedad engorrosa, por medio de términos lúdicos para el paciente. Logrando alejar la connotación de la información que se entrega, del área médica. Todo esto mediante aspectos formales en su gráfica y usabilidad.



ELVIE TRAINER. KEGEL

Ejercitador ergonómico, muy pequeño y discreto y con biofeedback visual, que se controla desde tu smartphone mediante una app gratuita, guiando y monitorizando el entrenamiento del suelo pélvico a través de juegos.

Conceptualmente, la visualización de elementos que pasan desapercibidos, no se ven, es algo esencial en el diseño del proyecto. Respecto a lo formal, se rescata una gráfica privada y femenina que no llama la atención-



PIBU. SEX EDUCATION KIT. YEONJIN PARK

Kit que explica la sexualidad con el objetivo de ayudar a adultos a explorarla a través de gráficas interactivas y que aluden a un producto cotidiano.

Se toma como referente ya conceptualmente esconde, a través del diseño, un tema que genera vergüenza y de ese modo permite que la persona se atreva a leerlo y a guardarlo. Mientras que en torno a lo formal, el hecho de que usa una gráfica que pretende aludir a algo discreto, privado y femenino.



TACTILE PICTURE BOOK FOR BLIND. ZRINKA HORVAT

Libro diseñado para niños ciegos que enseña a través de elementos sensoriales que imitan la realidad para transmitir conceptos. Se diferencia de otros libros ya que va más allá del braille, incorporando otros sentidos para reforzar el entendimiento.

Se rescata conceptualmente por sentidos para reforzar la transmisión de conceptos, de esa forma hace que la retención de estos sea más fuerte y se generen nuevas interacciones. Formalmente se toma al ser un proyecto diseñado de forma inclusiva permitiendo que niños videntes, con visión leve y ciegos puedan aprender y retener un mismo concepto.



4.0
Desarrollo del proyecto

IDENTIFICAR Y COMPRENDER

En esta etapa se conoce profundamente a los usuarios y proveedores del servicio, en este caso a mujeres que viven con VIH y se trata el servicio de salud pública y a profesionales de salud del servicio público y privado. Se levanta información cuantitativa y cualitativa, a través de distintas técnicas, principalmente entrevistas y revisión de fuentes bibliográficas.

ANALIZAR Y PROBLEMATIZAR

Se analiza la investigación con el fin de detectar problemas y oportunidades para solucionar a través del diseño. Se utilizan distintas herramientas tales como gráficos, mapas de viaje y de actores para organizar la información y dimensionar de manera global el problema y el impacto que este tiene.

CONCEPTUALIZAR Y FORMALIZAR

Se realiza trabajo colaborativo con doctores y mujeres, donde se definen los requerimientos y atributos que debe tener este nuevo sistema y cuales son los puntos de contacto que lo sustentan.

PROTOTIPAR TESTEAR E ITERAR

Se ponen a prueba las propuestas desarrolladas. Es un proceso de iteración donde la propuesta se va rediseñando. Los tests no sólo se realizan para poner a prueba los conceptos, si no también como instancias para cocrear con los usuarios.

IMPLEMENTAR Y EVALUAR

En la última etapa se implementa la propuesta final y se pone en marcha. Esta es minuciosamente planeada ya que el proyecto se pondrá a disposición de quienes efectivamente le darán vida, por lo que se diseñan indicadores y formas de medir para evaluar el éxito y cumplimiento de los objetivos que se proponen.

| | PROBLEMA | EFFECTOS EN LA USUARIA | INSIGHTS | REQUERIMIENTOS |
|------------------------------------|---|---|--|---|
| CONSULTA DE NOTIFICACIÓN | Barera comunicacional entre doctor(a) y mujer ya que el mensaje se entrega de forma oral en un momento en que la mujer está bloqueada producto del imaginario que tiene respecto del VIH. Su proyecto de vida se cae en ese momento. | La mujer carga con el imaginario previo respecto del VIH, el cual asocia a promiscuidad, homosexualidad y muerte despreciadas por la sociedad y causa en ella misma una autodicrimación. | “Con la noticia pensé, con esto me voy a morir, esta parte tiene que ser mucho más sensible.” “El doctor te explica de tu carga viral, de tu CD4, pero en el minuto no entiendes, estas en otra” | Se requiere un elemento explicativo simple que incite al diálogo sensible, cercano y empático y que entregue un mensaje esperanzador. Que logre simplificar conceptos médicos complejos en simples y para lograr un encuentro efectivo entre la paciente y el médico. |
| | | La mujer asocia a los actores del servicio de salud como lejano y poco empático a la hora de relacionarse. | “El doctor me lo dijo como si fuera un resfrío”- “La bajada de info, de cabeza doctor explicar a paciente ignorante. Es un trabajo q no esta hecho.” | Se requiere un elemento que genere confianza en la paciente donde sepa que existe una red de apoyo para ella en el centro de salud. |
| PERÍODO DE PREPARACIÓN | Barera comunicacional entre el servicio de salud y la paciente dado que no existe material que conecte a la paciente con el centro de salud ni con ninguna otra entidad segura de apoyo. La paciente se encuentra sola en un momento donde tiene que hacer una serie de tareas de iniciar un tratamiento y asumir su realidad de vivir con VIH. | La usuaria no visibiliza a otras mujeres que viven lo mismo que ella y tampoco confía en el hospital por lo que busca información por otros medios que no necesariamente son seguros ni confiables. | “Necesito ver que hay otras mujeres vivas con SIDA”. “Prefiero guardar el secreto, nadie me querrá con esto.” | Se necesita un elemento que visibilize a otras mujeres que han vivido el diagnóstico para que la mujer compruebe que no se va a morir. |
| CONSULTA DE INICIO DEL TRATAMIENTO | Barera comunicacional entre el doctor (a) y la paciente al momento de iniciar el tratamiento ya que el quierpo especialista no es capaz de bajar la información en un vocabulario cercano para la paciente. La enfermedad se explica con vocabulario biológico y desde la negatividad. | La mujer asocia a los actores del centro de salud como un recuerdo traumático y no se siente en confianza con ellos. | Explican desde la negatividad. Te dicen: “Tómatela para que no te enfermes, debería ser: “tómatela para que estés más sana”. | Se necesita un elemento que promueva la confianza entre el doctor y la paciente en el momento de la consulta. |
| | | La usuaria no comprende realmente los objetivos del tratamiento | Necesito saber los efectos a largo plazo del tratamiento, me da una idea de a qué me estoy enfrentando, si yo se realmente qué cosas puedo lograr con el tratamiento me la voy a tomar más en serio. | Se necesita un elemento que demuestre que el hospital entiende la discriminación, no que solo le hable de las maravillas de la terapia, que la prepare a lo que viene que es enfrentar el estigma. |

SINTÉTICO EN SU CONTENIDO

Posee la información y apoyo necesario para el momento del diagnóstico. Es muy específico en la información que hay con el fin de no confundir a la mujer que está pasando por el diagnóstico.

MULTICANAL

Integra distintos canales y fuentes informativas con el fin de enriquecer la experiencia informativa de la mujer, entregando fuentes confiables para acceder a información pero dándoles la libertad de informarse hasta el punto que para ellas sea necesario.

APACIGUADOR EN SU GRÁFICA

La forma de exponer la información responde a las necesidades más íntimas de la mujer, utilizando un enfoque sensible que la apoye en un momento emocional para ella, generando una estética que transmite tranquilidad, y que no se relaciona a algo médico ni de la enfermedad, respetando la confidencialidad, principal preocupación de la mujer.

RESPECTUOSO EN SU SEMÁNTICA

Que empatice con ella usando una semántica respetuosa hacia quienes padecen VIH. Hablar de “Persona que vive con VIH” en vez de “Portador de VIH” (Dra. Ana María Fernández)

Hablar de “Transmisión” en vez de “Contagio” (Dra. Valentina Hormazábal)

INTUITIVO EN SU USO

Es un aporte tanto para profesionales de salud como para mujeres, sin complicar el trabajo del personal, sino que facilitar la manera de entregar un mensaje con mucha carga emocional. Además, su leve complejidad facilita a las mujeres el momento de entregar el mensaje a otras personas.

EFFECTIVO EN EL EMPODERAMIENTO

Si bien, las herramientas crean un marco de acción para que ocurran ciertas interacciones que serán beneficiosas para mejorar la experiencia de la mujer, estas a su vez son flexibles y se pueden usar en distintos contextos.

ESPERANZADOR EN SU MENSAJE

El mensaje es positivo y se enfoca desde el primer momento en lo que la mujer va a lograr con el tratamiento y no en las cosas que va a evitar, introduciendo desde el primer momento conceptos esperanzadores esenciales como incentivos para que sean responsables con el tratamiento y lo vean como un medio para conseguirlos.

TESTIMONIAL

Que aproveche la experiencia de otras mujeres como fuente valiosa de información.

Se utilizan técnicas de prototipado rápido para comenzar a validar la hipótesis y disminuir los niveles de incertidumbre que se tienen.

Se comienza testeando junto a los usuarios distintas instancias del sistema, luego de cada actividad, se va reformulando el diseño de los prototipos.

Realizar testeos con prototipos funcionales desde un inicio, permitió en que se generen instancias de co-creación con los distintos actores. Se realizaron testeos con los médicos y matronas del equipo de APROFA, quienes aportaron insights para el proyecto, además de validar la información entregada en los prototipos.

Las instancias de co-creación y testeo más importantes fueron las realizadas con mujeres que viven con VIH, quienes habían vivido el duro proceso del diagnóstico. Ellas se mostraron muy emocionadas al participar en las actividades. Sentían que aportar en este proyecto y en la mejora de la atención es un gran aporte para que otras mujeres que pasen por su misma situación, no vivan un proceso tan traumático como el de ellas.

A continuación se muestra la evolución que tuvo el proceso de diseño, éste fue mutando y mejorando luego de cada actividad co-creativa.

La matriz de requerimiento inicial tuvo una iteración en medio del proyecto, donde se encontraron nuevos requerimientos lo que llevó a descartar anteriores y rediseñar el proyecto,

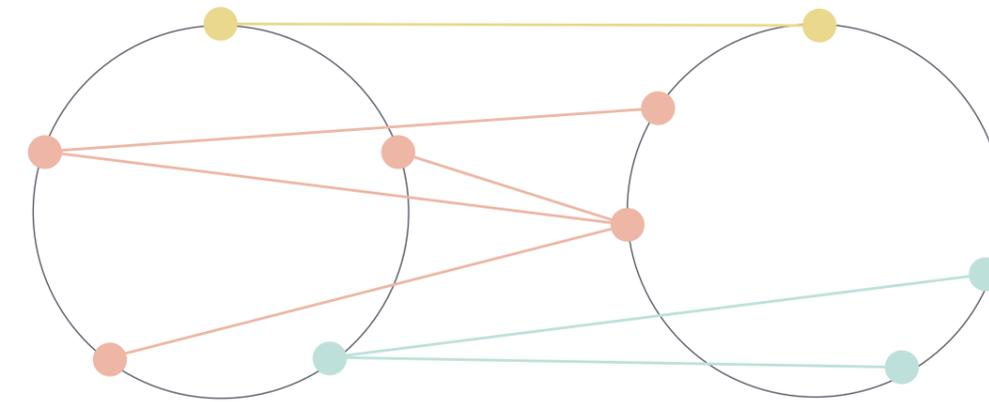
Cabe destacar que hubo una constante cocreación virtual con el grupo de facebook “Latinoamericanos viviendo con VIH/SIDA” lo cual fue muy valioso para el proceso y además vivió en tiempo real el problema, al tener que incluso llegar a aconsejar a mujeres que accedían al grupo recién diagnosticadas.

SISTEMA 1

tranquiila

SISTEMA 2

celeste

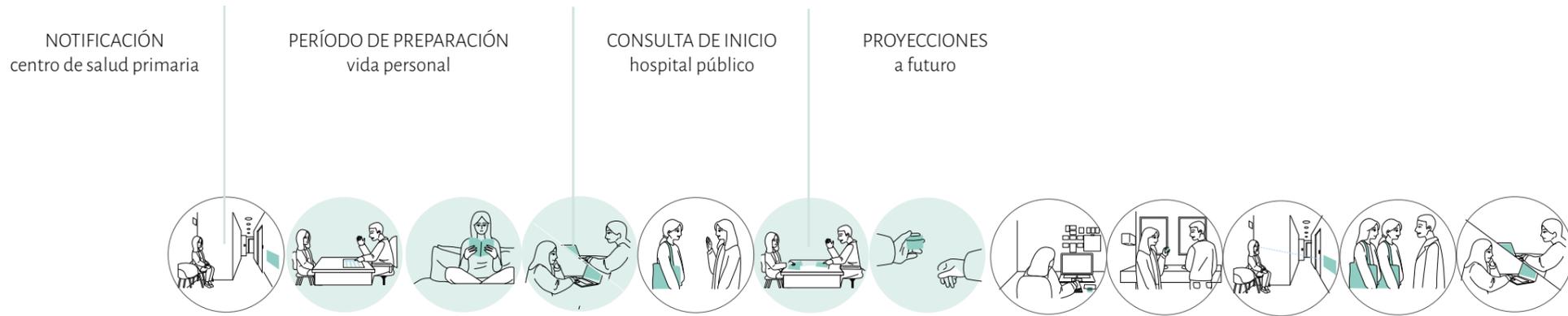


SITEMATIZACION DEL PROCESO DE DISEÑO

Mi proceso de pensamiento constó de dos etapas. Un sistema inicial donde se consideraron múltiples puntos de contacto y en segunda instancia estos se optimizaron, reduciéndose debido a factores como el costo y la tecnología disponible lo cual se explicará a lo largo del proceso.

Primer prototipo de sistema

MAPA DEL VIAJE SISTEMA TRANQUILA



Primero se desarrollo la propuesta “tranquila” que consistía en un sistema de acompañamiento y apoyo en el proceso de diagnóstico que vive la mujer en el hospital público. Se diseñaron puntos de contacto para las instancias de interacción con el servicio de salud y en su vida privada.

El objetivo de este proyecto era promover la adherencia al tratamiento a través de un sistema de acompañamiento bidireccional entre usuarias promovido por el hospital con el fin de generar una red de usuarias comprometidas con el centro de salud y promoviendo el lazo entre fuentes valiosas de información que hoy no logran interactuar efectivamente por distintos factores.

El diagrama muestra el viaje de una mujer con el prototi-

po de lo que sería “tranquila”, donde al principio está muy asustada y mediante los diferentes puntos de contacto se va empoderando hasta convertirse en monitora del programa, quien a través de capacitaciones con los doctores puede ayudar a otras mujeres y así se va generando una red de mujeres empoderadas que son indetectables y transmiten el virus.

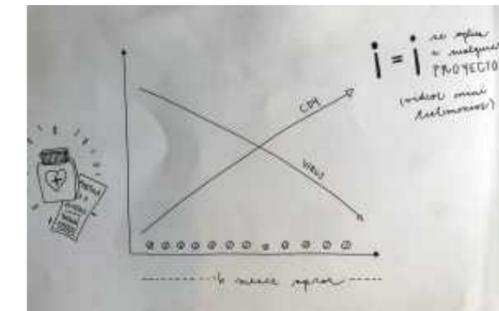
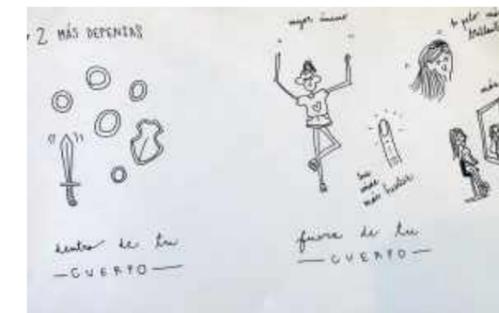
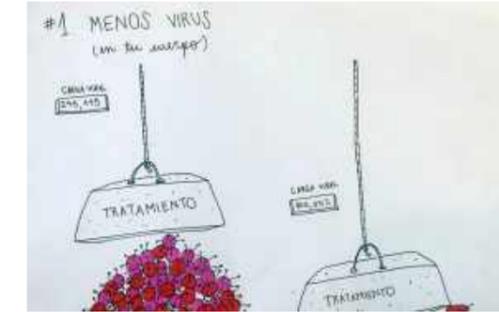
A continuación se muestra el proceso de diseño de los puntos de contacto del sistema tranquila el cual es muy valioso debido a la gran cantidad de cocreaciones y testeos que se pudieron llevar a cabo con pacientes y doctoras. Cabe destacar que al ser la confidencialidad de su diagnóstico un aspecto tan importante para las mujeres, los testeos se llevan a cabo en situaciones independientes.

VISUALIZACIONES DE CÓMO EXPLICAR EL TRATAMIENTO

Antes de diseñar los puntos de contactos se realizaron una serie de pruebas con la infectóloga del hospital del Salvador, Yasna Alarcón y una de las pacientes entrevistadas donde se pretendía evaluar cual era la mejor manera de transmitir en mensaje de la notificación del diagnóstico de VIH. Cabe destacar el imaginario previo que tienen las mujeres del VIH por lo que explicar a través de un mensaje empático es lo primordial. Las ilustraciones mostraron resultados positivos ya que entregaban un mensaje cercano y empático. Este testeo también se llevó a cabo online. Las imágenes se subieron al grupo de Facebook “Latinoamericanos viviendo con VIH” donde se recibieron feedbacks de las historias.

Conclusiones:

- Uso de ilustraciones.
- Definición de colores neutros que transmiten paz y tranquilidad.



COCREACIÓN

Para diseñar el elemento conector entre el doctor y la paciente se crearon dos prototipos a partir de los resultados de los primeros bocetos. A partir de los dos colores previamente seleccionados se definieron dos puntos de contacto con el objetivo de evaluar la bajada de información desde el médico hacia la paciente y ver cual era más eficiente a la hora de manipularlo.

PROPUESTA 1

1 Tablero con fichas
Se crea un tablero de defensas y unas fichas de vih. La idea es ir tapando las defensas con el vih para demostrar como este las apaga. Se hacia engorroso a la hora de utilizar y ruidoso para un momento tan delicado emocionalmente como este.



PROPUESTA 2

2 Fichas análogas
Se entregan una serie de fichas que mostraban como avanza el virus. Se le entregan a la matrona quien interactúa con ellas



HALLAZGOS

Se requiere un elemento explicativo que incite al diálogo sensible, cercano y empático y que entregue un mensaje esperanzador. Que logre simplificar conceptos médicos complejos en simples y para lograr un encuentro efectivo entre la paciente y el médico.

DEFINICIÓN DE 3 ETAPAS



PROTOTIPO 1
IDEACIÓN A PARTIR DE LA CO-CREACIÓN

La idea era crear un libro que la mujer se apropie y que sea lo suficientemente cercano y empático para sensibilizar a la mujer en un momento tan doloroso como este. Se fueron testeando formatos, formas, ilustraciones. Se realizaron una serie de iteraciones via web con las usuarias para luego llegar al prototipo para ser testado junto a todo el sistema.



PROPUESTA 1

Se diseñó un material gráfico que transmite paz luego de recibir la noticia. En primera instancia se le dio el color celeste al virus indetectable, el que luego de iteraciones fue cambiado. En este testeo se buscó encontrar qué información era relevante para la mujer en ese momento. Sin duda, el relacionar con elementos análogos un texto fue algo muy valioso ya que les permitía poder relacionar lo que pasa dentro mientras viven con VIH sin darse cuenta.

| | | | | | |
|---|---|--|---|--|--|
| <p>TRANQUILA, CON UN BUEN TRATAMIENTO EL VIH SE HARA INDETECTABLE Y VAS A LLEVAR UNA VIDA NORMAL.</p> | <p>TU CUERPO, TENIA MUCHAS DEFENSAS QUE TE PROTEGEN</p> <p>SI TE RESFRÍAS SI TE DA FIEBRE</p> | <p>HACE UN TIEMPO, ALGUIEN TE TRANSMITIO UN VIRUS, QUE SE LLAMA VIH Y ESTA ATACANDO TU DEFENSAS</p> | <p>TU NO TE DISTE CUENTA, NI NADIE PORQUE NO SE VE, A VECES NO SE SIENTE</p> | <p>EXISTE UN TRATAMIENTO</p> <ul style="list-style-type: none"> + MUY SIMPLE + MUY EFECTIVO + GRATIS | <p>HACE QUE TENGAS MENOS VIRUS EN EL CUERPO Y MAS DEFENSAS</p> |
| <p>CON UN BUEN TRATAMIENTO EL VIRUS SE HARA INDETECTABLE Y PODRÁS LLEVAR UNA VIDA NORMAL.</p> | <p>TENDRÁS TAN POCO VIRUS QUE SERÁ INTRANSMISIBLE</p> <p>NO LO VAS A TRANSMITIR A NADIE NI A TU HIJO NI A TU PAREJA</p> | <p>VAS A TENER UNA VIDA NORMAL SOLO QUE LLEVARÁS ESTE PERQUERO</p> <p>QUE NO LE HACE DAÑO A NADIE.</p> | <p>18.200 MUJERES VIVEN CON VIH</p> <p>1.200 SE ENTENDAN ESTE AÑO, COMO TU</p> <p>NO PORQUE NO LAS VEAS ENFERMA QUE NO ESTAN</p> <p>EL VIH NO SE NOTA</p> | <p>Y QUIEREN COMPARTIR SU HISTORIA CON TIGO</p> <ul style="list-style-type: none"> • MUY SOP PASO, MI VIDA SIGUE SIGUIENDO • ENTENDIENDO LO QUE ES EL VIH Y VIVO FELIZ, MUY QUE ESTAR TRANQUILA • MUY SOP PASO, MI VIDA SIGUE SIGUIENDO • ENTENDIENDO LO QUE ES EL VIH Y VIVO FELIZ, MUY QUE ESTAR TRANQUILA | <p>LEY DE CONFIDENCIALIDAD</p> <p>SOLO TU DEBES CUANDO Y CON QUIEN COMPARTIRLO</p> <p>PORQUE SON TUS DERECHOS PORQUE ES TU VIDA PIRADA</p> <p>NO PUEDES SER MÁS MALO PERO LO DEBEMOS AGUSTAR</p> <p>TÚ ELIGES TUS REDES DE APOYO</p> |

HALLAZGOS

Se requiere un elemento que de cuenta a la mujer de la preocupación y el sentido de acompañamiento que el hospital hoy tiene pero que no es capaz de hacer conciente de ello a la mujer.

DISEÑO A PARTIR DE LO RECOGIDO

Diseño de un libro que habla en primera persona haciendo la analogía de que el libro tiene VIH, mediante un dialogo sensible y empático.



Mis medidas son de 10 x 15 cm.

Fui impreso en papel bond peso 240 gramos y estoy compuesto de muchas células.

Soy tal como cualquier otra papel que hayas tenido en tu mano.

Excepto por una cosa, vivo con VIH.

En un momento de mi vida, tuve contacto con alguien que me traspasó sus virus, en ese momento, yo no me di cuenta.

Al poco tiempo, sin pedir permiso decidí quedarme para siempre, este era el lugar ideal para él.

PUNTO DE CONTACTO 1

TESTEO

Se hizo un testeo de los dos primeros puntos de contacto diseñados para el sistema tranquila. Se testeó en dos instancias independientes.

- Que el material sea manipulable y duradero
- Agregar elementos sensoriales como el tacto para hacer más fuerte la interacción.
- Agregar un elemento para los medicamentos.
- Relato más simple.

TRÍPTICO

-Intuitivo a la hora de manipularlo.

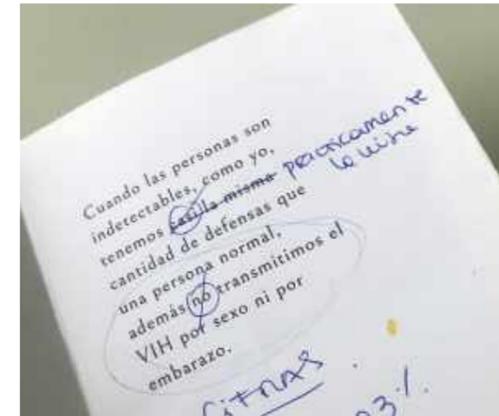
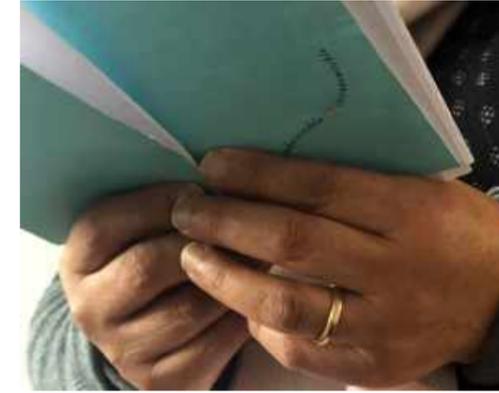
-Logra bajar un mensaje médico complejo a través de gráfica simple.

“cuando me explicaron en que etapa estaba me acuerdo que no entendí nada de lo que se refería.” esto es mucho más explícito”.

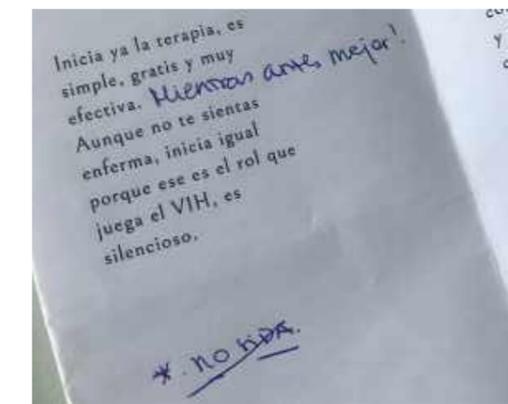
LIBRO

Se valora mucho el lenguaje empático y cercano a través del diálogo sencillo.

Es un poco engorroso la lectura al darlo vuelta.



«Me da esperanza... de que puedo vivir »



PROTOTIPADO DE PÁGINA WEB

El primer prototipo de página web creado fue para evaluar qué tipo de información quiere la mujer en ese momento, a través de una página web muy básica. Estos fueron enviados por mail y whatsapp a pacientes.

CONCLUSIONES

-Se valora mucho el poder visibilizar a otras mujeres que viven con VIH y la posibilidad de comunicarse con otras.
-Además en este testeo se comprueba uno de los hallazgos que se había percibido de las entrevistas. Esas ganas que tienen de poder contar su historia y ayudar a otras mujeres.

La idea de contar con un blog fue muy bien evaluado al decir que sería muy útil poder ver consejos de alimentación y otros aspectos de la vida diaria.



HALLAZGOS

Se necesita un elemento que visibilice a otras mujeres que han vivido el diagnóstico para que la mujer compruebe que no se va a morir y que el tratamiento es efectivo.

PRIMER PROTOTIPO Y TESTEO DEL ELEMENTO EMPODERADOR

Se busca crear un elemento que se incerte en el mundo de la mujer y que la empodere para iniciar terapia.

El primer elemento creado fue un pastillero para guardar los antirretrovirales y que no tenga aspecto médico. Se seleccionó un tamaño que fuera cómodo para llevarlo y fue testeado por las usuarias. El objetivo del testeo era una evaluación conceptual de crear un elemento donde el hospital entregue algo que la ayude a incertarse en la realidad que viene por delante.

RESULTADOS

Fue muy bien evaluado por las usuarias recibir un "cariñito" por parte del hospital, muchas aseguraban que no sentían que los médicos realmente comprenden sus verdaderas preocupaciones. F Como concepto se decide continuar hacia un rediseño del pastillero ya que era un elemento sencillo pero que tiene mucho potencial y apunta hacia uno de los objetivos que es mejorar la percepción que ellas sienten del equipo médico para así poder aprovecharla para mejorar su calidad de vida, rompiendo la brecha existente hasta hoy en día.



HALLAZGOS

Se necesita un elemento que demuestre que el hospital entiende la discriminación, no que solo le hable de las maravillas de la terapia, que la prepare a lo que viene que es enfrentar el estigma.

NUEVOS REQUERIMIENTOS

A PARTIR DEL RESULTADO DE LOS TESTEOS



Se mantiene
-personificación
-estilo gráfico

Se cambia
-formato



Para la siguiente etapa del proyecto este elemento se reduce a la página web.



Se convierte en un punto de contacto de información y apoyo



Se elimina este posible encuentro entre usuarias ya que se considera suficiente leer un testimonio para que la mujer se calme tras visibilizar que hay más como ella en esta situación.



Se mantiene este punto de contacto y se visibiliza una nueva interacción que no había sido visibilizada antes.

REDISEÑO DEL PROYECTO

Luego de testear el primer sistema, este efectivamente cumplía su función de tranquilizar, conectar y empoderar a la mujer en el momento del inicio del diagnóstico se hace una pausa para repensarlo como un sistema de información, para que realmente funcione como un sistema de información fácil, comprensible.

-Luego de ver el éxito de agregar elementos sensoriales se ve de qué forma la tecnología también puede hacer más intensa las interacciones entre actores. Hay elementos que pueden ir dentro de la página web y no es necesario imprimir, achicando los costos de producción.

-Luego de testear y ver qué cosas le motivan a la mujer, el color celeste, el cual había sido escogido para explicar las defensas, empieza a tomar un rol importante, se convierte en el objetivo del diálogo entre el doctor la hora de explicar lo que es el tratamiento con los materiales creados, los cuales cambiaban el foco de la conversación, lograban cambiar la negatividad del mensaje inicial a través de diálogos que se daban espontáneamente al usar los prototipos.

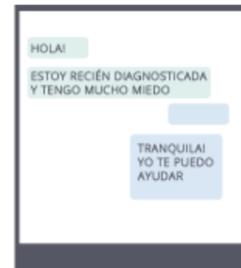
“Estás en esta etapa, tienes muchos amarillos, tu objetivo es ser celeste, llenarte de defensas”.

“Si te tomas los medicamentos vas a tener casi las mismas defensas que cualquier mujer, vas a ser celeste como cualquier otra”.

AJUSTES DEL PROTOTIPO TESTEADO

Luego del vuelco del proyecto, se empieza a idear prototipos de este nuevo sistema que gracias a la tecnología requiere de menos elementos y con los elementos necesarios se puede diseñar un sistema coherente y simple tanto para la paciente como para la doctora. Además de un “cariñito”, el pastillero se podría convertir en un elemento clave del sistema de información.

Se hacen mock ups conceptuales lo que sería una aplicación. Luego de testeos y conversaciones con las usuarias, resultaba invasivo tener que hacerse una cuenta estando recién diagnosticada y aún no asumes tu realidad. “Es como asumir que ya eres parte de algo que no quieres ser parte”. Por otro lado, de ser una página web, se define que más que chatear, la usuaria quiere visibilizar a través de experiencias.



AJUSTES

Habia un momento crítico que no habia sido visibilizado en el primer sistema. El momento de la entrega del medicamento, muchas veces las mujeres lo piden en una bolsa o simplemente lo meten rapido en la cartera ya que es muy nervioso para ellas andar con un pastillero de vih, realmente no quieren que nadie se entere al pprio por lo que se diseña un estuche que no alude a algo medico y hace que ese momento sea más agradable.

Teniendo definida la forma, se diseñan packagings para celeste.

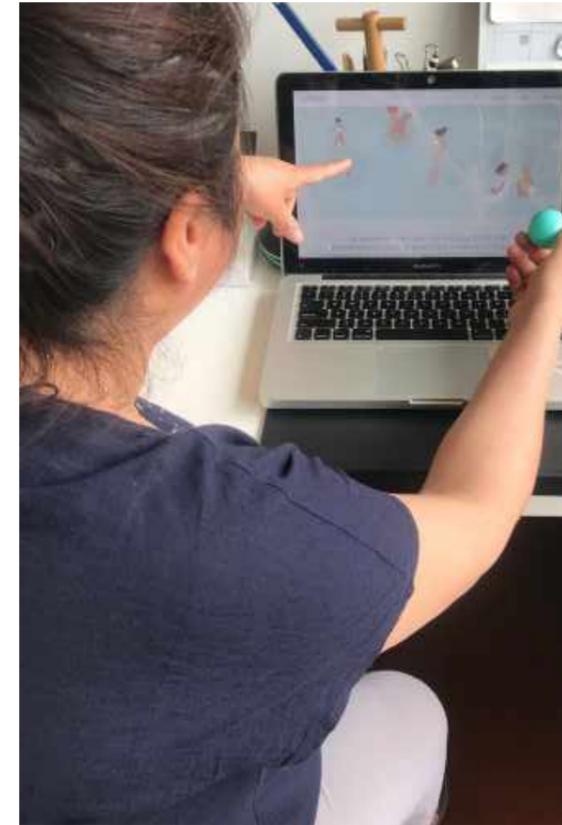
TESTEO/VALIDACIÓN FINAL

Se testeó como funcionaba el sistema de información de la página con el pastillero. Este último testeó se llevó a cabo con Yasna Alarcón, médico infectóloga del hospital del Salvador.

Conclusiones de la validación:

Fue muy valiosa la validación ya que el producto lograba transmitir el mensaje que se requiere para el diagnóstico, su uso era intuitivo. Valora mucho la página web ya que comenta que se está invirtiendo cada vez más en tecnologías por lo que la página web sería accesible para la mayoría de las consultas. Por otro lado las gráficas y colores que se le dan a los nuevos elementos son fáciles de entender.

Esta instancia se aprovechó para definir aspectos técnicos del producto final tales como el tamaño de los pastilleros y de los estuches de acuerdo a los antirretrovirales que tenían a mi disposición.



¿Qué está pasando dentro de tu cuerpo?

Explora a través de todas las fases del VIH en distintos niveles de información y descubre las maravillas de la Terapia Antirretroviral.

Antes de la transmisión

El sistema inmune te protege de las enfermedades y te ayuda a mantenerte sano. Esto lo hace con la ayuda de unas células muy importantes llamadas CD4 o linfocitos T.

Las células del sistema inmune

Los virus no tienen la capacidad de reproducirse por sí mismos, por lo que infectan células del cuerpo y las usan para tal fin. Las células CD4 se dedican a defendernos de los virus.

Cómo se manifiesta en el cuerpo

ÚLTIMO TESTEO CATALINA

CONCLUSIONES DEL TESTEO

-La pelotita es muy útil para el uso además es un gran aporte al sistema de información, salían comentarios tales como “tengo mis defensas en mis manos”, “tengo el poder de recuperarme” además decían que el porte era ideal ya que caben para la semana.

5.0
El sistema de información: Celeste

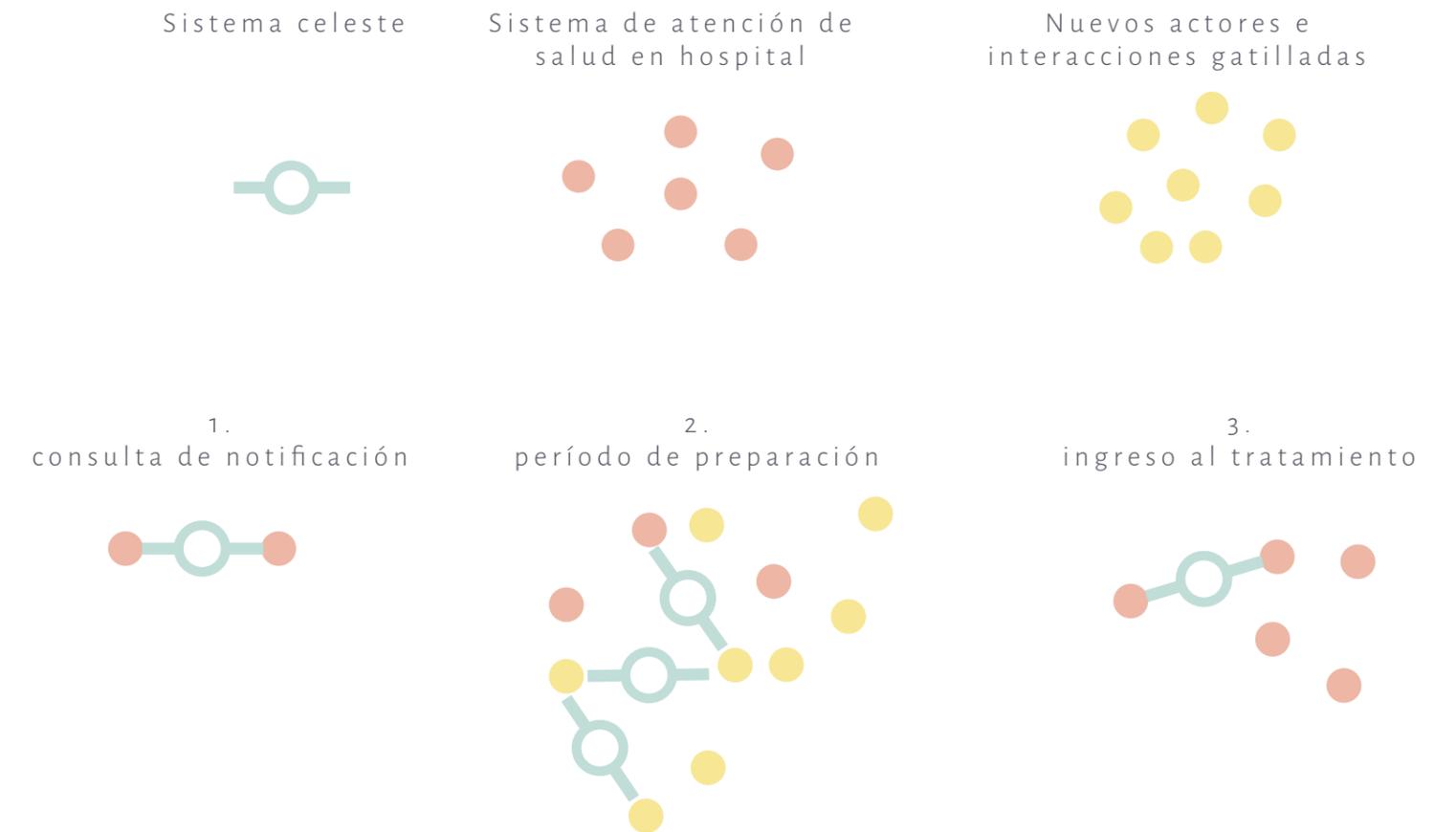
5.1
VALOR DEL PROYECTO PARA LA EXPERIENCIA DE LA MUJER

Celeste es un sistema de información flexible que rompe la barrera comunicacional que existe hoy en día entre los servicios de salud y pacientes la cual se da en distintos niveles durante el diagnóstico.

En la notificación hay una barrera entre el médico y la paciente la cual no permite la eficacia de ese momento que es tan relevante para la mujer donde desperdicia una fuente de apoyo muy valiosa. En el segundo nivel se da ya que la mujer tiene que pasar del centro de salud primaria al centro de salud secundario y en ese proceso está sola y tiene que lidiar tanto con las preocupaciones de su vida y de la traumática situación que está enfrentando. En el tercer nivel, producto de la mala experiencia que se ha vivido tiene un rechazo hacia todo lo que esté relacionado a ellos, lo que provoca que a futuro tome malas decisiones y se base en lo que le dice cualquier fuente no necesariamente segura.

Celeste busca romper la barrera comunicacional adecuándose al sistema existente y las brechas que hay en cada nivel, a su vez, genera la conexión con nuevos actores que hasta ahora no habían sido considerados. VALOR DEL PRO-

El diagrama muestra cómo los puntos de contacto de celeste rompen la barrera comunicacional en cada nivel definido, permitiendo una experiencia efectiva en la mujer durante su diagnóstico. Además de unir a través de un sistema de información simple y efectivo



EL SISTEMA DE INFORMACIÓN

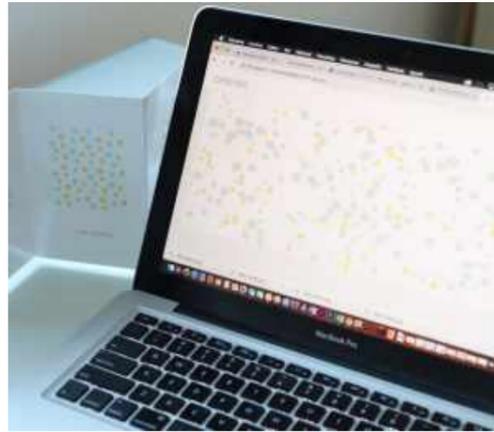
Este mapa visualiza como conversa el sistema de información unificado por una gráfica que es acorde a los atributos previamente establecidos.



TRANQUILIZA

“Necesito saber que no me voy a morir”

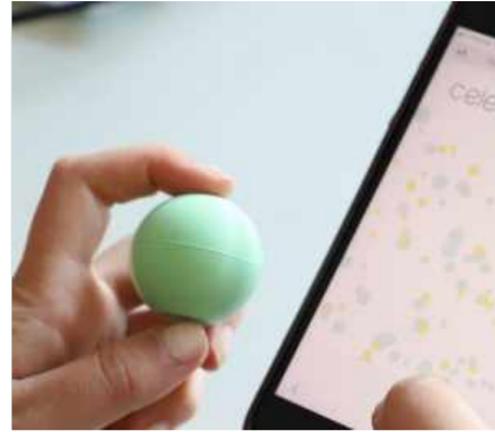
La mujer comprende que el VIH no es una enfermedad mortal con el tratamiento.



VISIBILIZA

“Necesito comprobar que esto es real”

La mujer relaciona lo que pasa dentro de su cuerpo con historias reales relacionadas a cada etapa”



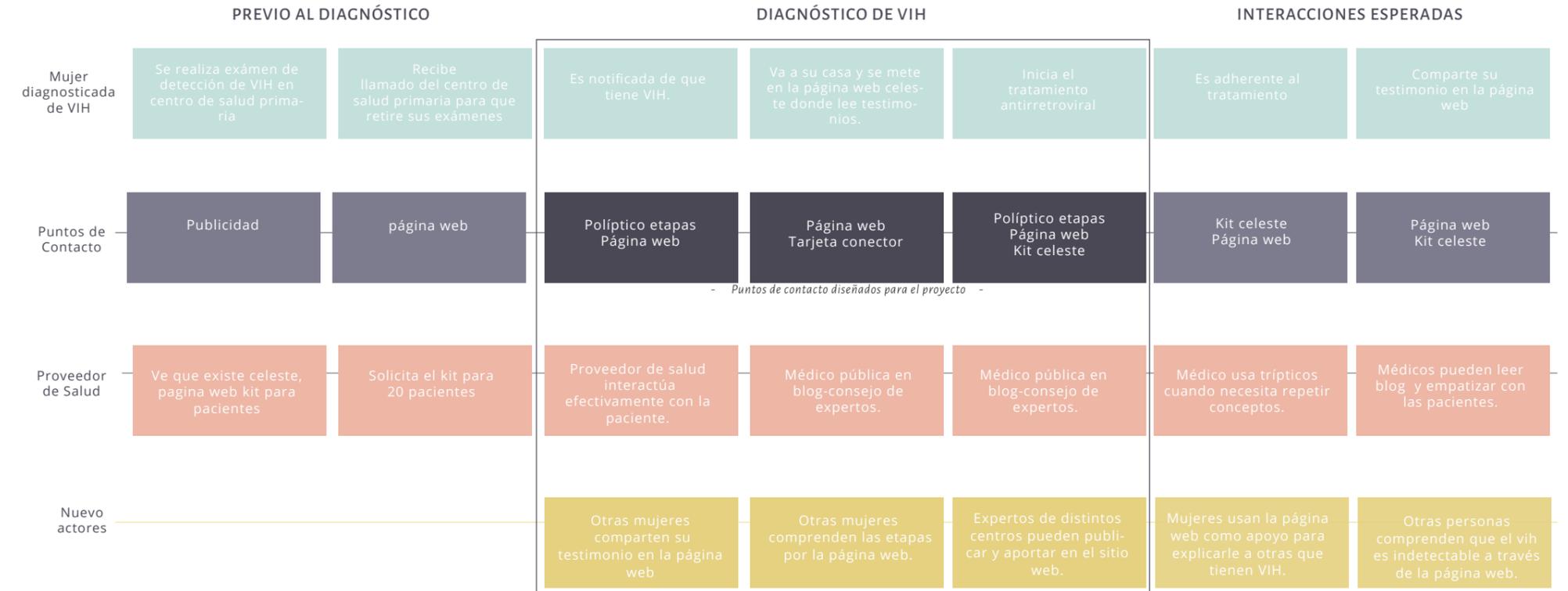
EMPODERA

“Necesito tener claro el objetivo del tratamiento”

La mujer tiene el objetivo en sus propias manos. De ella depende su adherencia y pronta indetectabilidad.

celeste

MAPA DEL VIAJE de los actores involucrados



5.3
PUNTO DE CONTACTO
POLÍPTICO DE LAS ETAPAS DEL VIH

El políptico es una visualización del avance de la enfermedad. Se representan a través de 3 niveles que fueron definidos junto a las usuarias. Son para ser utilizados durante la notificación del diagnóstico y luego, en el inicio del tratamiento con el fin de unificar la información.

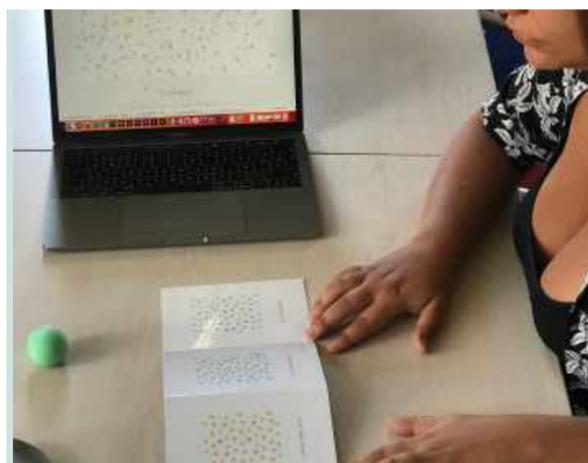
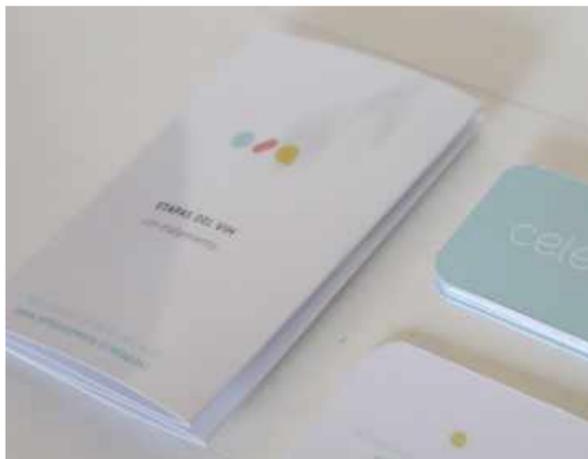
De esta forma cuando la mujer ingresa al tratamiento en un centro de salud nuevo, se siente acogida con gráficas comprensibles y amigables, a diferencia de lo que existe hoy

Atributos

- Efectivo en su empoderamiento
- Esperanzador en su mensaje
- Intuitivo en su uso
- Simple en su lenguaje

Decisiones

- Material duradero debido a su constante manipulación.
- Incorporación de relieve en la impresión para que la interacción del doctor con la paciente sea más fuerte a través del sentido del tacto.



Impreso en papel Couche 300
con enlacado brillante.
Medidas: 15 cm x 40 cm



TARJETA DE PRESENTACIÓN

Se desarrolla el elemento mínimo necesario para conectar a la paciente con el sitio web. Es fundamental como elemento conector en el caso de que la mujer no recuerde el nombre del sitio web. Tiene un tamaño óptimo para ser guardado en la billetera y proteger la confidencialidad. Este es entregado a la paciente en el momento de la notificación del diagnóstico.

Atributos

- Efectivo en su empoderamiento
- Esperanzador
- Testimonial
- Intuitivo en su uso

Decisiones

- Tamaño para ser guardado en la billetera.
- Material de bajo costo

Impreso en papel Couche 300
Medidas: 8,5 cm x 5,5 cm


Información . Apoyo . Testimonios
www.somosceleste.cl

celeste



COSMETIQUERO KIT

Se diseñó un kit compuesto por un estuche, pastillero semanal y material gráfico con información precisa para el inicio de la terapia.

Permite que el momento de la entrega de los medicamentos no sea incómodo ni vergonzoso para la mujer.

Permite guardar medicamentos y sus medidas son a partir del medicamento del antirretroviral más vendido en Chile: Tenofovir. Esto a su vez promueve que la mujer aproveche el momento del retiro de medicamentos como momento de retroalimentación de información con un experto del servicio de salud.

Atributos

- Efectivo en su empoderamiento
- Intuitivo en su uso
- Efectivo en la adherencia del tratamiento

Decisiones

- Se realizaron en dos colores para hacerlo más inclusivo.



PASTILLERO CELESTE

Es un contenedor para pastillas antirretrovirales semanal que le permite llevarlas a todos lados sin preocupación de ser vista tomándolos. Además le permite a la mujer tener el poder de su situación. Le da libertad a la hora de tomar sus medicamento y transmite de parte del hospital que ellos son conscientes de lo que va a vivir la mujer en la etapa que viene, le entregan un elemento que la va a ayudar en su mayor preocupación, el miedo al rechazo de la sociedad.

Atributos

- Efectivo en su empoderamiento
- Esperanzador en su mensaje
- Intuitivo en su uso

Decisiones

- Contenedor debe pasar desapercibido, como cualquier otro elemento que use una mujer.
- Material duradero.
- Caben 7 pastillas, para rellenarlo semanalmente.



GRÁFICA KIT

Entrega la información básica que necesita la mujer para iniciar su tratamiento. Se utilizan ilustraciones para hacerlo mas cercano y comprensible a la hora de leerlo.

Explica las verdaderas preocupaciones que tiene la mujer a la hora de iniciar el tratamiento, pero que comúnmente no son preguntadas en la consulta.

Atributos

- Lenguaje sintético en su contenido
- Testimonial
- Intuitivo en su uso.
- Multicanal
- Efectivo en el empoderamiento

Hola,
Soy Celeste.
Soy VIH+.
Soy indetectable.
Soy intransmisible.
Gracias al tratamiento antirretroviral llevo una vida normal.
¡Inicia ya!
¿Qué incluye el kit?
1. Medicamentos antirretrovirales
2. Pastillero semanal
3. Estuche Celeste

Indetectable
La cantidad de virus en el cuerpo es tan baja, que los exámenes no lo pueden detectar.

Intransmisible
Las personas que tienen carga viral indetectable **no transmiten** el virus por sexo ni por embarazo.

Sistema inmune fuerte
El tratamiento hace que tengas casi la misma cantidad de defensas que una persona que no tiene VIH.
"Mis paridas son lo mismo que me gustaría que tenga yo. Tengo buena salud, trabajo y una pareja que me da el amor!"
Celeste, 31

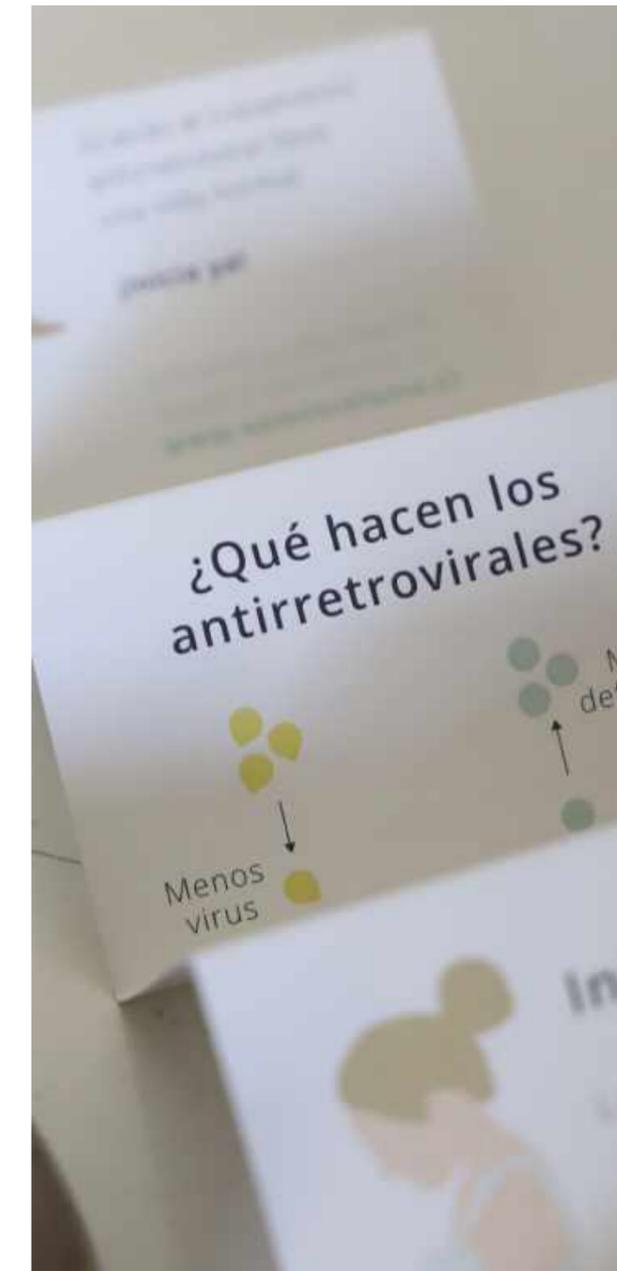
¿Cuándo tomarlos?
Todos los días a la misma hora. De esta forma baja la carga viral y el virus se mantiene indetectable.

¿A quién le debo contar?
Es bueno contarle al menos a una persona que te pueda escuchar y acompañar.

No quiero que nadie se entere
Tú tienes el poder y tú decides cuándo y a quin contarle.

¿Tienen efectos adversos?
Es posible que sientas algún malestar (náuseas o diarrea) las primeras semanas. ¡No los dejes de sufrir!
"Me diagnosticaron cuando estaba embarazada y mi hijo nació con VIH ya tiene 4 meses, está sano!"
Celeste, 31

¿Por qué estoy haciendo esto?
Escribe por qué quieres ser indetectable. Esta será la razón para que te tomes tus medicamentos todos los días.
Me tomaré mis medicamentos todos los días a la hora que me indicó el médico porque



PÁGINA WEB - CIENCIA

Entrega la información básica que necesita la mujer para iniciar tratamiento. Se utilizan ilustraciones para explicar conceptos en la usuaria. Para esto se realizan ilustraciones que no excluyen a mujeres.

Atributos:

- Lenguaje sintético en su contenido
- Testimonial
- Intuitivo en su uso.
- Multicanal
- Efectivo en el empoderamiento
- Simple en su lenguaje

Requerimientos:

- Se necesita un elemento que visibilice a otras mujeres que viven con VIH para que la mujer tenga esperanzas.

4 Banners con videos sensoriales de las etapas del VIH en movimiento.

Breve explicación de lo que es cada etapa con un lenguaje cercano y empático.

Visualización de los aspectos más importantes del tratamiento de una forma simple a través de colores y cantidades.

En la realidad estas se explican con números y tablas los cuales son difíciles de comprender.

Blog con testimonios y consejos relacionados a cada etapa.

celeste

1. VIH agudo

En algún momento de tu vida tuviste contacto con alguna persona que te contagió un virus, probablemente en ese momento no te diste cuenta. Probablemente tuviste un resaca fuerte o alguna enfermedad tipo influenza, ya que este virus entra con mucha fuerza, pero su sistema inmune era fuerte y pudo hacer rápidamente su control, pero el virus no se fue.

Propiedades:

Carga viral
cantidad de virus

Recuento CD4
cantidad de células

Tratamiento
medicamentos

Riesgo
de transmisión

Cuando me enteré de mi diagnóstico

Las maravillas del Aloe Vera

Feliz y enamorada

2019 Celeste. Derechos reservados.

celeste

3. VIH indetectable

En algún momento de tu vida tuviste contacto con alguna persona que te contagió un virus, probablemente en ese momento no te diste cuenta. Probablemente tuviste un resaca fuerte o alguna enfermedad tipo influenza, ya que este virus entra con mucha fuerza, pero su sistema inmune era fuerte y pudo hacer rápidamente su control, pero el virus no se fue.

Propiedades:

Carga viral
cantidad de virus

Recuento CD4
cantidad de células

Tratamiento
medicamentos

Riesgo
de transmisión

Cuando me enteré de mi diagnóstico

Las maravillas del Aloe Vera

Feliz y enamorada

2019 Celeste. Derechos reservados.

PÁGINA WEB - BLOG

Su función es generar un espacio para compartir experiencias de vida y poder dar consejos a otras mujeres que viven con VIH, que hasta hoy están invisibilizadas.

ATRIBUTOS:

- Lenguaje sintético en su contenido
- Testimonial
- Intuitivo en su uso.
- Multicanal
- Efectivo en el empoderamiento

REQUERIMIENTOS:

- Generar un espacio amigable y de confianza para invitar a que las usuarias dejen su testimonio.

Banner de entrada al blog con mujeres interactuando bidireccionalmente.

Temáticas abordadas en el blog

Frases testimoniales que cambian cada 4 segundos, con el objetivo de hacer más cercana y empática la página.

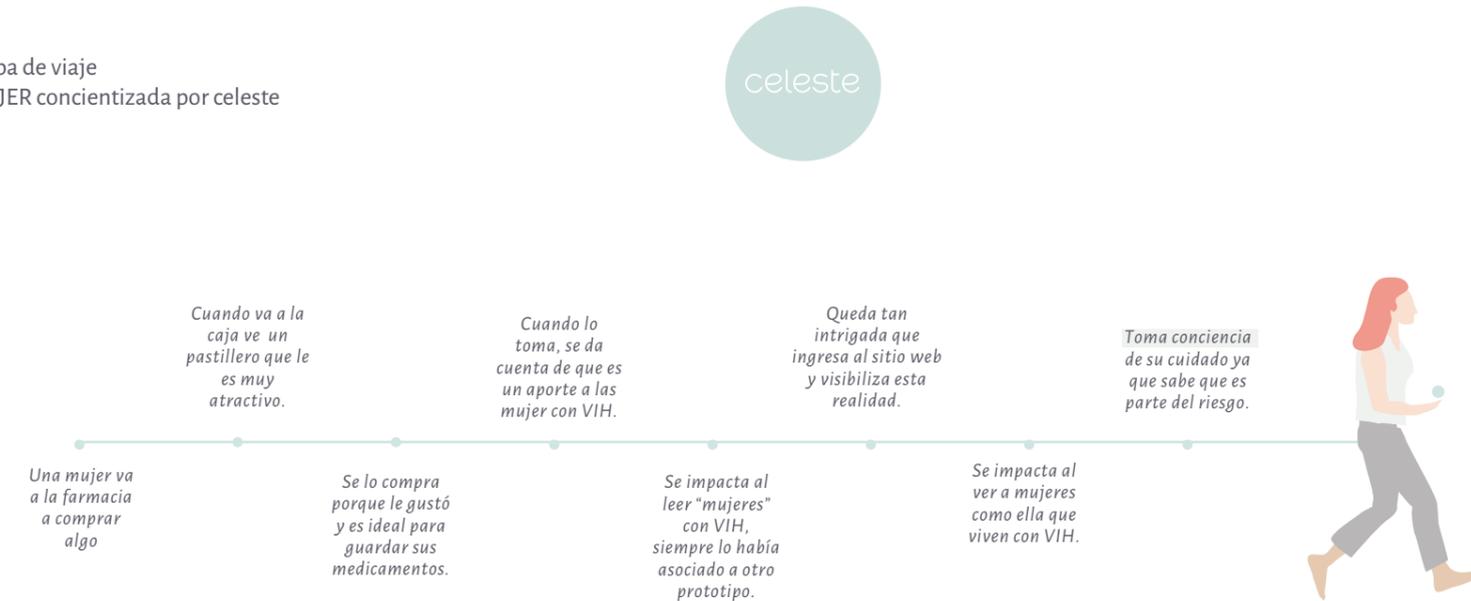
Registro de datos personales. se ofrece poner sólo un seudónimo ya que el anonimato es un factor importante para algunas mujeres



Elaboración propia 2020. Packaging diseñado para campaña que visibiliza el VIH en mujeres.



5.4
Mapa de viaje
MUJER concientizada por celeste



VALOR DEL PROYECTO E IMPACTO POTENCIAL

Celeste es un sistema articulado y flexible con foco en el diseño de servicios que conecta a las mujeres que son diagnosticadas de VIH con distintos componentes. El cual ofrece un apoyo confiable, sensible, oportuno y testimonial con el fin de empoderarla en su experiencia en el inicio de un tratamiento que será para toda la vida.

Celeste nace de las preocupaciones y inquietudes con las que cargan día a día las mujeres que viven con VIH, a través del diseño centrado en las personas, junto a ellas se crea celeste.

Se crea una experiencia de diagnóstico e inicio de un tratamiento que es joven, limpio y sobre todo empoderadora la cual tiene un valor e impacto a gran escala el cual se podría lograr cuando se implementará.

A continuación se ve un diagrama de cómo el proyecto, de ser implementado impactaría en la sociedad.

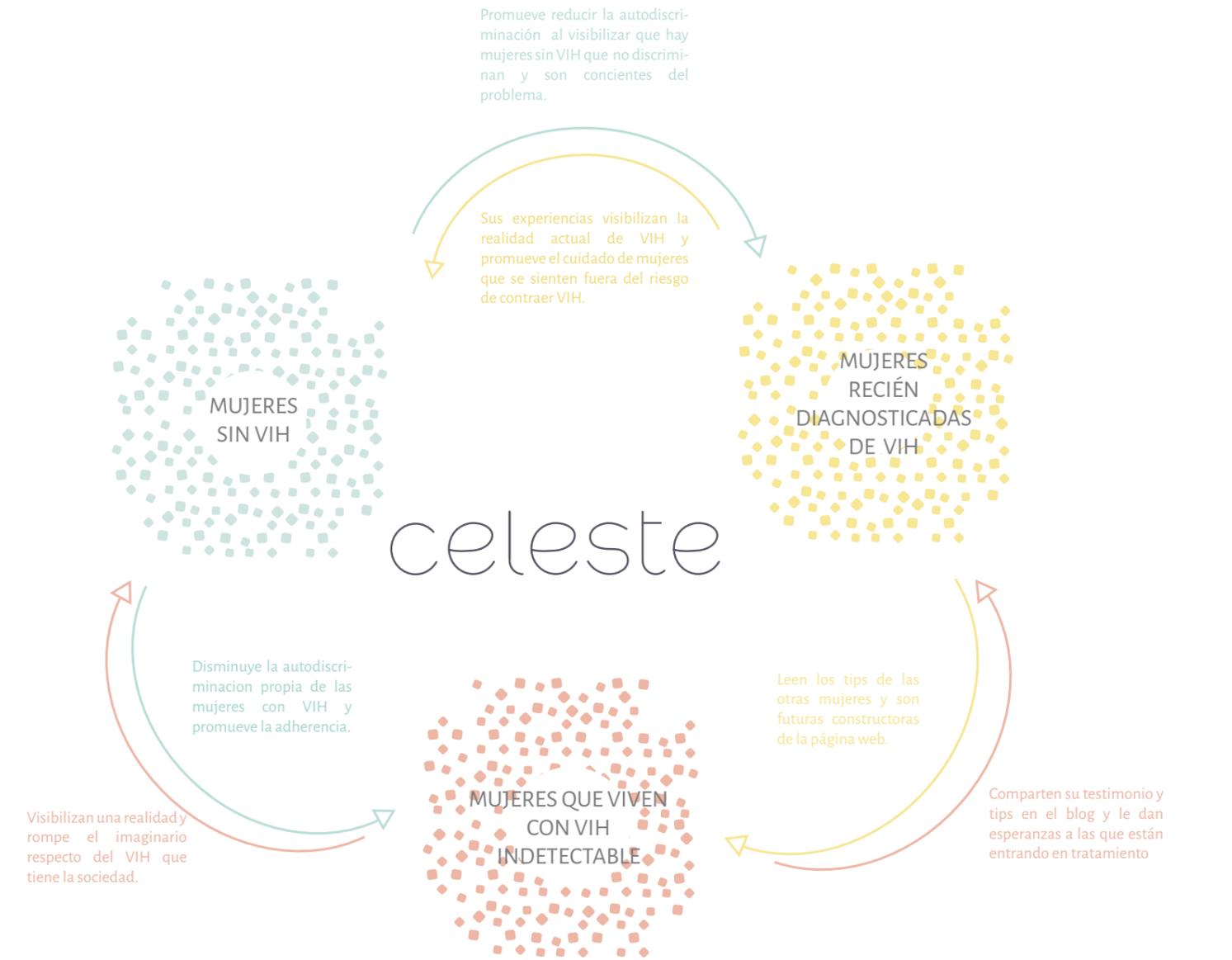


Diagrama de valor e impacto potencial de Celeste. Elaboración propia.

NAMING

En un principio el proyecto se llamó tranquila, ya que era la primera palabra que las mujeres rogaban haber escuchado cuando recibieron su diagnóstico. Los colores definidos para el proyecto, terminan siendo tan potentes que se convierte en el objetivo del sistema. El proyecto busca cambiar el mensaje de tranquila, vas a estar bien a EMPODÉRATE, recupera tus defensas, tu foco es ser celeste, llenarte de defensas, además ser celeste como cualquier otra mujer ya que el VIH te permite llevar una vida normal promueve el empoderamiento y rompiendo la barrera del estigma.

LOGOTIPO

Se diseñó un logo simple, clásico, atemporal y sobrio, que pretende dar un mensaje que no llame la atención ni tampoco aluda a algo médico. Se buscan líneas simples y curvas que transmitan paz y tranquilidad.

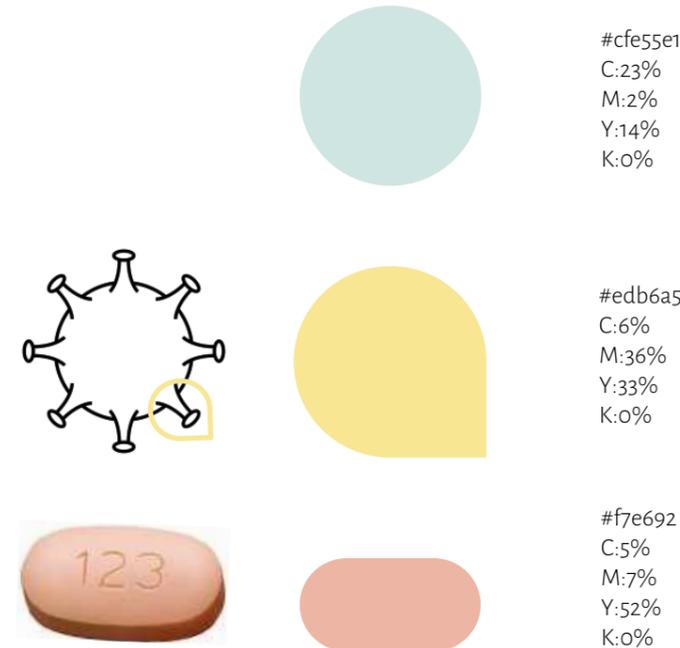
LOGOTIPO

celeste

ÁREA DE ESPACIO LIBRE



PALETA CROMÁTICA DE FONDOS



ELEMENTOS GRÁFICOS

Abstracción
Para la forma de los elementos gráficos se abstrajo las figuras reales de cada uno hasta la simplificación máxima posible para facilitar su comprensión.

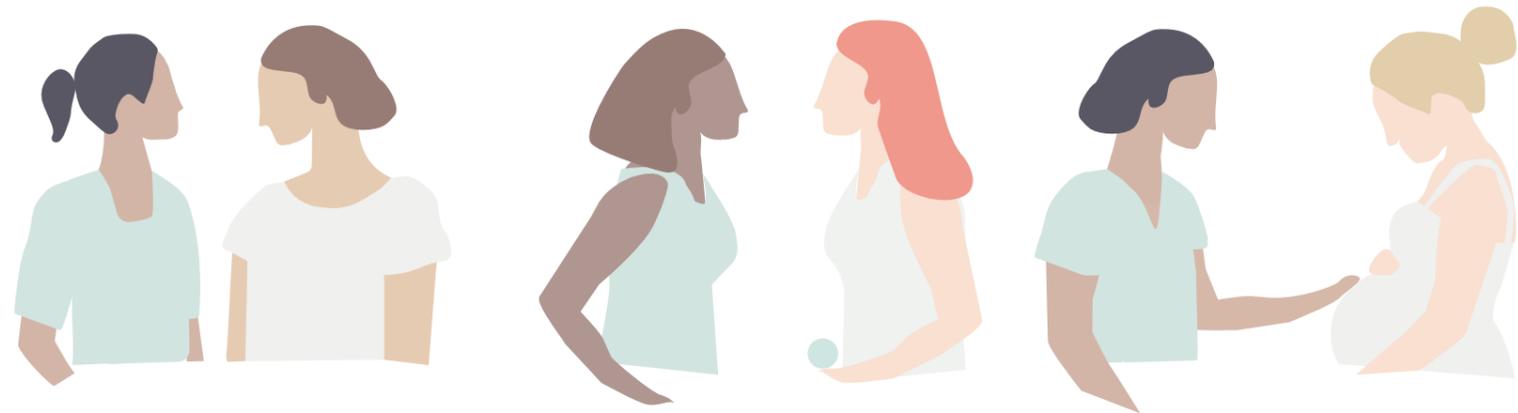
TIPOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

Open Sans light
Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm

Open Sans Regular
Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm

Open Sans Regular
Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm

Open Sans Bold
Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm



ILUSTRACIÓN

La ilustración forma parte del sistema de información en el entendimiento de los conceptos y principalmente para aludir a que es un sistema dirigido a todas las mujeres que ingresen al tratamiento por el sistema de salud. Por esta razón se hacen ilustraciones de todos los tonos de piel y pelo, incluyendo mujeres de tez morena ya que hoy hay gran cantidad de inmigrantes y el foco es que todas se sientan reconocidas. Se elaboraron personalmente a partir de referentes y del exhaustivo levantamiento de información.

DESARROLLO DE LAS ILUSTRACIONES

Para el desarrollo se buscaron fotos referenciales de lo que se quería transmitir. A partir de esto se dibujan en illustrator y luego se definen los colores.



Co - creación con usuarias



6.0 Impacto y proyecciones del proyecto

6.1
ANALISIS FODA

Con el objetivo de analizar las fortalezas, oportunidades, amenazas y debilidades se llevó a cabo un análisis FODA.

FORTALEZAS:

Compatible con el sistema de salud nacional.

Flexible para ser implementado en distintas realidades médicas, tanto en sistema público como privado.

El impacto del programa trasciende a la paciente, impacta también a la familia y a su entorno.

Ocupa un espacio que estaba inhabilitado.

La página web es flexible al poder ser utilizada

OPORTUNIDADES:

Campaña de concientización del estigma.

El programa se puede escalar a nivel privado y otros países.

El programa se puede replicar a otras enfermedades donde el estigma es un factor que limita la toma de medicamentos.

El kit se puede vender comercialmente para recaudar fondos.

El proyecto puede crecer a otras etapas de la enfermedad.

AMENAZAS:

Falta de financiamiento por parte de socios claves.

DEBILIDADES:

El programa no garantiza que la paciente tome el tratamiento, sin embargo la incentiva facilitando el rol del doctor.

Débil implementación del programa debido a falta de tecnología en algunos hospitales.

Riesgo de que mujeres no quieran compartir información en el blog.





celeste
colombia

celeste
chile



1. CAMPAÑA QUE COMBATE EL ESTIGMA DEL VIH

El proyecto podría crecer a una campaña de concientización del ESTIGMA del VIH. Podría venderse en farmacias o clínicas del sector privado, cuyas ganancias servirían para financiar el proyecto. Con la campaña se podría aportar en gran medida a estas mujeres, ya que el estigma por parte de la sociedad que ellas acarrean cada día es su mayor preocupación y limitante para vivir libremente y como quisieran, derribando parcialmente este estigma por parte de la población. Abriendo este proyecto a una campaña de esta naturaleza permitiría que mujeres que no cuenten necesariamente con la enfermedad también compren y quieran usar celeste, independiente del motivo (por aportar o por su propio interés). El mensaje que busca transmitir es que cualquier mujer es celeste porque está llena de defensas y que una mujer con VIH es como cualquier otra.

ESCALABLE A OTROS PAÍSES

A nivel mundial, el 65% de la población vive con VIH. Siendo un asunto de preocupación mundial, a posibilidad de escalar el proyecto a nivel internacional es una gran oportunidad. En efecto, el proyecto no se limita a Chile, pues su valor está en un mensaje universal: empatía, esperanza que se le da a la mujer a través de los incentivos, sin hablar de VIH directamente, sino abordando asuntos que habilitan a las mujeres para salir adelante.

REPLICABLE A OTRAS ENFERMEDADES CON ESTIGMA SOCIAL

Al ser además un proyecto que se enmarca en una sociedad en el cual la estética es un factor muy valorado, el kit se podría vender para recaudar fondos, donde las personas lo comprarían porque quieren tenerlo y no exclusivamente por querer aportar a la fundación. Además, podría ser escalable y replicable a otras enfermedades donde el estigma es una limitante a la adherencia.

Se definen las alianzas estratégicas que tiene el proyecto con el fin de visualizar las posibilidades de financiamiento y apoyo que podría tener el proyecto a largo plazo. Si bien la posibilidad más certera de financiamiento sería postulando a un FONIS, es necesario para esto contar con el respaldo de alguna de las instituciones que aquí se muestran.

SIDA CHILE

La Corporación SIDA Chile es una organización no gubernamental (ONG), con personalidad jurídica, formada por los profesionales de salud de los Centros de Atención de VIH del Sistema Público de Salud y Centros Universitarios (U. de Chile y Pontificia Universidad Católica de Chile). Se tiene el contacto su directora, Yasna Alarcón, quien participó en la cocreación para la información y se mostró

ASOCIACIÓN APROFA

Su participación es muy importante en el proyecto ya que proporcionan el conocimiento médico y psicosocial necesario para desarrollar la propuesta.

TRENWELL LLC

Trenwell es una empresa de distribución y fabricación de productos farmacéuticos para enfermedades con alto estigma social. Se tiene contacto con su director, Eduardo Trénova, quien se mostró muy interesado al presentarle la propuesta, por lo que podría ser una opción de financiamiento y produc-

ONUSIDA

Lidera el esfuerzo mundial por poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030, por lo que están dispuestos a financiar proyectos de este tipo con el fin de alcanzar esa meta.

HOSPITAL CLÍNICO UC

Se tiene el contacto con Ricardo Rabagliati, Director Hospital Clínico UC. Miembro del Comité Consultivo de Infecciones en paciente Inmunocomprometido. Miembro de la Sociedad Chilena de Infectología (SOCHINF).

6.4
COSTOS DE PRODUCCIÓN

Se realizan cotizaciones para poder calcular de forma aproximada los costos asociados al proyecto y así evaluar la viabilidad de este.

Se diferencia en los costos de producción la fabricación de los kits y trípticos con el diseño de la página web, ya que el primero representa un costo variable sujeto al volumen que se desea fabricar e imprimir, mientras que la página web representa una inversión inicial para su desarrollo y diseño, donde además deberá contar con un costo mensual adicional para la mantención de esta.

| | |
|---|---|
| KITS | |
| Impresión material gráfico | \$600 |
| Producción de estuches | \$900 |
| Producción de pastilleros | \$500 |
| | |
| Total 1 kit | \$2.000 |
| Total 100 kits | \$200.000 |
| | |
| CUADRÍPTICOS | |
| Impresión + terminaciones | |
| | |
| Total 1 cuadríptico | \$3.500 |
| Total 100 cuadrípticos | \$350.000 |
| | |
| PÁGINA WEB | |
| Desarrollo + diseño | \$800.000 |
| INVERSIÓN INICIAL | |
| Mantención mensual | \$308.000 (hosting, dominio, community manager) |
| MANTENCIÓN ANUAL | |
| | \$3.696.000 |
| | |
| COSTO DEL SISTEMA POR UN AÑO | |
| Se toma como referencia el número de nuevos casos de mujeres diagnosticadas de VIH anuales para calcular el volumen de los kits (900 casos) | |
| | |
| COSTOS FIJOS | |
| Mantención de la página web | 4.496.000 |
| COSTOS VARIABLES | |
| Kit individual (900 unidades) | 1.800.000 |
| Cuadrípticos (100 médicos) | 350.000 |
| | |
| COSTO TOTAL | 6.646.000 |
| | |
| Costo por caso | \$7.384 |

6.4
BUSINESS MODEL CANVAS

| | | | | |
|---|---|---|---|--|
| SOCIOS CLAVES Minsal. Industria farmacéutica. Hospital público Proveedores: Imprenta Desarrollador de páginas web Fabricante de productos | ACTIVIDADES CLAVES Continuar con el desarrollo del sistema informativo. -Búsqueda de financiamiento. -Fabricación y distribución del material y mantención de la página web. -Capacitaciones | PROPUESTA DE VALOR Sistema articulado y flexible con foco en el diseño de servicios que conecta a las mujeres que son diagnosticadas de VIH con distintos componentes. El cual ofrece un apoyo confiable, sensible, oportuno y testimonial con el fin de empoderarla en su experiencia en el inicio de un tratamiento que será para toda la vida. | RELACIÓN CON CLIENTES Continuar con el desarrollo del sistema informativo. Búsqueda de financiamiento. Producción y distribución de los materiales y mantención de la página web. Capacitaciones | SEGMENTO CLIENTES -Servicios de salud pública chilenos. -Organizaciones no gubernamentales -Organizaciones gubernamentales |
| | RECURSOS CLAVES Página web Material impreso Material fabricado Red de mujeres que participen de la plataforma. Personal de salud | | CANALES Servicios de atención de salud públicos y personal tratante. Farmacias. | |
| ESTRUCTURA DE COSTOS Costos fijos: Mantener la página web. Costo variable: Costo de producción y distribución. | | | INGRESOS -Fondos concursables como FONIS -Subsidio de financiador. | |

CONCLUSIONES

Dos son las principales características por las que este proyecto cuenta con un alto potencial. Primero, el trabajo en red de mujeres tratadas por el proyecto, con el efecto positivo y expansivo que se genera a partir del avance del tiempo permite imaginar alcances inusitados para un tema tan delicado.

En efecto, al entrar una mujer en terapia, se crea una red de mujeres empoderadas que crece en escalada mediante una retroalimentación de experiencias, el trabajo comunitario personal y virtual, y las distintas perspectivas sobre el VIH de las pacientes agregan valor al proyecto. Surgen dinámicas autogeneradas a partir de vínculos entre mujeres tratadas que, conducidas adecuadamente, pueden agrandar el objetivo que hoy tiene el proyecto.

Segundo, el proyecto está enfocado en mujeres. Aunque aparezca como algo simple, nunca las mujeres han recibido atención o ayuda relativa al VIH. Muchas de las usuarias nunca se habían sentido consideradas, y el llamado que encarnó este proyecto para ellas fue significativo. El hecho de que no exista discriminación alguna respecto de ninguna característica de las pacientes ha sido satisfactorio, pues consolida un afán inclusivo que es muy importante para la participación de las pacientes en los procesos que experimentan a lo largo del tratamiento.

Adicionalmente, destaco la interacción con la usuaria recién diagnosticada. El diseño es un conjunto de herramientas efectivas, lo cual es percibido mediante experiencias vitales como esta. En sus distintas dimensiones, gráfica, sistemas, planificación, servicios, el diseño genera efectos positivos reales, pues la vida a una persona puede tomar un camino radicalmente distinto, tal como ocurrió con la usuaria recién diagnosticada. El que haya cambiado mi percepción del diseño me entusiasma para seguir profundizando mi desarrollo en el ejercicio de la profesión, como también para mostrar a estudiantes un camino de impacto que antes personalmente me costaba ver.

Una buena intervención de diseño puede marcar un punto de inflexión en el proceso diagnóstico de la enfermedad. Un momento concreto es capaz de cambiar todo el proceso (y la vida) de una persona. Así, ejecutando desde el principio una estrategia adecuada de diseño implica que, desde el principio de una enfermedad con una carga enorme, no se sienta autorechazada, no se autoexcluya, ni se autodiscrimine. Y sobre todo, evita que se acabe el motor fundamental de toda la proyección de la vida: tener sueños en la vida.

Hoy, los sueños de muchas personas con VIH están limitados. Ser mamá, tener hijos, tener familia, participar de la comunidad, son proyectos ilusos y truncados. El estigma y la carga pueden ser removidos desde el origen, y con ello florecen vidas plenas con búsqueda de sentido trascendente. Las perspectivas son diametralmente opuestas si se trabaja adecuadamente con ellas.

Un proyecto con una estrategia adecuada de diseño cambia vidas. Haber trabajado con tanto cuidado, habiendo tenido que crear mis propias redes en un mundo desconocido, y haberme percatado que, luego de haber realizado una sola publicación al comienzo, muchísimas contestaron al llamado, me alienta a seguir perfeccionando los métodos y herramientas adquiridas, aplicándolas a este y otros proyectos de diseño de servicios.

1. AVERTAIDS. (2019). Timeline. Recuperado de <https://timeline.avert.org>
2. Barriga,s.(2013). La sexualidad como producto cultural. Perspectiva historia y psicosocial: [s.n].
3. Belmar, Julieta, & Stuardo, Valeria. (2017). Adherencia al tratamiento anti-retroviral para el VIH/SIDA en mujeres: una mirada socio-cultural. Revista chilena de infectología. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/s0716-10182017000400352>
4. C. Stella, La Educación Sexual en el Contexto de la Salud Integral en la adolescencia, OPS/OMS, 1996.
5. Campaña del Día Mundial del Sida de 2017, ONUSIDA” .
6. Cdc,(2019). Transmisión del VIH. Recuperado de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/transmission.html>
7. Elvie. (2019). Recuperado de <http://ELVIE.com>
8. Ferrer,L. et al.(2009). VIH y SIDA en Chile: desafíos para su prevención
9. Fundaciónchilepositivo. (2019). Recuperado de <https://www.unwomen.org/en>
10. HIVpostercampaign. (2015). Ovigily group. Recuperado de: <http://tablaperiodica.quimica.uc.cl/#/>
11. <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4479/evolucion-de-la-infeccion-por-el-vih>
12. <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4479/evolucion-de-la-infeccion-por-el-vih>
13. ICW. (2019). Asociación de mujeres con VIH. Recuperado de [http://icwlatina.org\(2019\)](http://icwlatina.org(2019))
14. IDEO. (2016). Smart Start project. Ethiopia. Recuperado de <https://www.ideo.org/project/smart-start>
15. IDEO. (2018).Vproject. Recuperado de <https://www.ideo.com/case-study/empowering-women-to-prevent-hiv>
16. Infografía exposición Chile tiene Sida. Museo Nacional de Bellas Artes.
17. Infosida, (2019). Evolución de la infección por el VIH. Recuperado en <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4479/evolucion-de-la-infeccion-por-el-vih>
18. Infosida,(2017). ¿Qué es el VIH? Recuperado de: <https://www.infosida.es/que-es-el-vih>
19. Mayoclinic,(2019). Enfermedades de transmisión sexual. Recuperado de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/sexually-transmitted-diseases-stds/symptoms-causes/syc-20351240>
20. Medlineplus. (2019). Enfermedades de transmisión sexual. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/sexuallytransmitteddiseases.html>
21. Minsal. (2016). Protocolo de Atención a mujeres viviendo con VIH. Chile
22. ONUSIDA. (2019) ONUSIDA advierte que el estigma y la discriminación asociados al VIH impiden que la población acceda a servicios relacionados con dicho virus. Recuperado de https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2017/october/20171002_confronting-discrimination
23. Ovigily. (2016). HIV Poster campaign. Brazil. Recuperado de <https://ogilvy.co.uk>
24. Pibukit. (2017). Recuperado de Behance.net <https://www.packagingoftheworld.com/2017/08/pibu-sex-education-kit-for-grown-ups.html>
25. Pontificia universidad católica de chile. [s.n].
26. Positive series. (2018). Stories. Recuperado de <http://positiveseries.org>
27. Tablaperiodica quimica uc,(s.f). Transmisión del VIH. Recuperado de
28. Tactile picture book for blind children(2015). Recuperado de <https://www.behance.net/gallery/30101433/Tactile-Picture-Book-for-Blind-Children>
29. The tired girl society. (2016). Recuperado de <http://thetiredgirlsociety.com>
30. Unaid. (2018). Global HIV Statistics. Recuperado de: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf
31. Unaid. (2018). Indetectable = Intransmisible. — La salud pública y la supresión de la carga vírica del VIH. Recuperado de <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2018/undetectable-untransmittable>
32. Unaid. (2019).Día internacional de la mujer. Recuperado de: https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2019/march/20190308_iwd
33. Unwomen. (2019). Recuperado de <https://www.unwomen.org/en>

ANEXOS

CUESTIONARIO REALIZADO A PACIENTES CON VIH+

1. ¿Qué le motivó a tomarse el examen?
2. ¿Cómo le comunicaron la noticia de que usted es portadora de VIH?
3. ¿Qué pensó (o sintió) en ese momento?
4. ¿En qué momento usted decide comenzar TARV? ¿Cuál fue su motivación para hacerlo?
5. En cuanto al equipo médico. ¿Cómo es tu relación con ellos? ¿Quiénes son?
6. ¿En qué situaciones usted deja de lado el tratamiento? ¿Qué es lo que más le cuesta del tratamiento? Por qué?
7. ¿En qué momento de su vida ha dejado (o haz tenido ganas de dejar) el tratamiento y cuál ha sido la razón?
8. ¿Ha tenido alguna reacción adversa a la terapia? Padezco de enfermedades adversas tales como hígado graso, ocasionado por la terapia.
9. ¿Qué es lo que más difícil de vivir con VIH para usted como mujer?
10. ¿Hace usted algún tipo de actividad física? Por qué motivo? ¿Cómo la hace sentir?
11. ¿Cuáles son sus redes de apoyo?
12. Etapa/situación/recuerdo más difícil
13. Etapa/situación/recuerdo más feliz
14. ¿Qué sabías de la terapia antes de comenzar. Sabías lo que era i = i?
15. ¿Qué te hubiese gustado saber antes de la terapia?

Cuestionario realizado a expertos sobre VIH

Tema Riesgo

1. ¿Qué cosas son propias de la mujer en el riesgo VIH? En que se diferencia del hombre?

2. ¿Cuales son las razones de contagio que más se repiten?

Sobre el tratamiento antirretroviral

1. ¿Cómo le comunican a la mujer de la noticia? Existe algún reglamento para ello? Cómo reacciona la mujer específicamente a diferencia del hombre?

2. ¿Cómo se aseguran de que la mujer comience su TARV lo antes posible?

3. El tratamiento consiste en una pastilla, ¿Qué otro hábito de vida hay que cambiar? Alimentación? Actividad física?

4. Tengo entendido que el tratamiento lo conforma un equipo interdisciplinario compuesto por doctora, matrona, químicos farmacéuticos. ¿Cómo se comunican entre ellos? Conocen a las pacientes? Como interactúan entre ustedes?

5. ¿Cuán cercana es la relación de la paciente con la matrona? En que afecta la confianza y cercanía con la adherencia?

6. Estudios dicen que la mujer es menos adherente y más propensa a abandonar el tratamiento, cuáles son las razones que más se repiten?

¿Las razones se relacionan a alguna etapa de la enfermedad?

¿Se relacionan a alguna característica propia de la mujer?

¿Se relacionan a algo previo a la enfermedad?

¿Se relacionan con el tipo de apoyo que reciben?

7. Cuando son más responsables? Cuando menos?

| APOYO | | |
|--|---|---|
| FAMILIAR | PAREJA | REDES DE APOYO |
| <p>MAMÁ Le conté al año y medio y me arrepiento de que sepa "Con mi mamá me llevo super, yo lo normalizo caleta sé que ella pero no resiste mucho el tema, conmigo no lo habla, se lo guarda". - La tiene todo estudiado y se educa sola. - "No me motiva a tomarme pastillas" - "Le conte q estoy i = i ahí igual se alegró".</p> <p>ABUELA Unico recuerdo de esconderme para tomarme pastillas.</p> <p>SUEGROS me arrepiento de que no sepan desde el inicio Tengo una piedra de tope y me quita la libertad de hacer lo que me gusta. "Ellos tienen un tro gay, lo aceptan pero son conservadores, no quiero que cambien su percepción de mí ahora, me daría lata que me miren feo, igual me llevo bueno quiero cagar todo por esto."</p> | <p>Que la pareja se libere "Yo fui investigando y explicando de a poco, demostrándole que soy súper cuidadosa. Así la otra persona se libera. "Yo le explicaba a mi pareja lo que es ser intransmisible, que no se lo puedo transmitir porque mi virus esta indetectable, le dejaba el papel ahí para que el lo vea".</p> <p>Violencia mujer "Yo tuve psicológica, engañada, me saco de mi núcleo familiar, dueña de casa. Cosas chicas del día a día que me van haciendo dependiente. Le da plata pero te gorrea... jamás se imaginan de su pareja</p> | <p>ICW Asociación mujeres seropositivas Conocer otras historias me permitió entender que no estamos solas "Primera vez que conocía a otras mujeres en las mismas. "Solo ellas entienden todo el camino que requiere." "Antes buscaba en internet mujeres en las mismas y me salía muy poco, sólo veía de otros países, conocerlas personalmente es distinto" Conocer otras historias me permitió recuperar sueños "Antes sabía que uno podía tener hijos pero igual me daba susto que el medicamento afecte a la guagua, aquí conocí mujeres i = i que han sido mamá y no transmitieron el virus" Técnicamente entendí todo el poder de ser i = i y lo positivo que permite el tratamiento a largo plazo. Entender la importancia de la adherencia responsable y sus efectos (+ y -). "Antes sabía la probabilidad de horribles efectos adversos si uno no es responsable. Conoci físicamente lo que es el Boso y les dio por dejar taro, yo no quería eso" Sabir que estar informada y entender todo, es clave para la adherencia. "Ahora se que contarle todo al doctor es clave, lo mejor q se puede hacer es educar."</p> |
| <p>MAMÁ "Por 2 años le dije que tenía Leucemia, por miedo al rechazo, A los dos años recién me sentí preparada para contarle". El momento que le conté para mí fue el adecuado porque tenía que yo aceptar mi situación para poder sostener a mi mamá. Su aceptación fue mejor de lo que esperaba, me abrazó y me dijo que me amaba más que antes. Alivio enorme Cuando logré contarle a mi mamá, todo cambió, me sentía apoyada, me acompañaba a mis controles Que a pesar de todo logré salir adelante y que mis hijos están bien.</p> <p>Hija Tengo una hija de 17 años a ella le costó perdonar al papá de hecho casi no le habla pero conmigo todo bien. A ella también le conté a los 2 años. MOTIVACIÓN Y FOCO PRINCIPAL DE VIDA = HIJOS "El VIH no es el fin que se puede salir si uno quiere. Al que aceptar que todo pasa por algo y lo bueno de todo esto es que existe tratamiento para llevar una vida normal."</p> | <p>1ª PAREJA Lo eché ese mismo día, me entere de todo Hoy sola por miedo. Yo estoy indetectable mi doctora me dice que yo puedo rehacer mi vida cuidándolos pero igual me cuesta. Autodiscriminación: no le quiero hacer daño a nadie No me atrevo</p> <p>PAREJA Lucha juntos lo que importa es recuperarnos no pienso en las relaciones aunque sea i = i sería muy difícil volver a eso</p> | <p>SENSACIÓN DE RESPONSABILIDAD DE EDUCAR A OTRAS "Quiero informarme más y poder ayudar, pero para eso primero me quiero preparar. "demuestra mucho interés en que le recomiende paginas"</p> <p>Grupo Mujeres VIH+ Whatsapp "Damos los testimonios pero como que no a funcionado mucho"</p> |
| <p>FAMILIAR Mis papás desde el minuto 1. En mi caso no tuve opción: Se preocupan mucho, son un poco sobreprotectores "te tomaste los remedio?, me refirió una vez y se preocupan demasiado" Ellos no le contaron a nadie ya que era mi derecho. Yo le conté al resto, sabía que le debía una explicación a todos mis amigos y familia de qué me había pasado en todo este tiempo y asique libremente decidí contar la verdad desde el minuto 1. Se lo decidimos ocultar a mi abuela porque no le aportaba en nada saber. Igual supo y yo no sabía, ella se lo tomo bien siempre me trato igual hasta hoy. Si me preguntan a quién contarle yo recomiendo que sientan apoyo pero es muy relativo de quien. Les pregunto, como es tu familia, yo recomiendo contar a la persona que te pueda ayudar, si contarle a tu mamá que tiene 80 y no es capaz de ayudarte y solo se va a angustiarse, no le cuentes. Evitarse generar un dolor en una persona que no se va a recuperar</p> | <p>PAREJA "No es tan fácil vivir con VIH, el estigma es duro" - Le conté desde el minuto uno y él me quiso así. - Él tuvo muchos problemas con su familia por estar conmigo: Llevábamos 2 meses, le íbamos a contar a sus papas pero se enteraron antes por las noticias. La familia entró en pánico y angustia, le quitaron todo, lo echaron de la sociedad familiar, fue un infierno para él. A pesar de todo siguió conmigo. Acabamos de terminar, por una decisión propia que no tiene que ver con esto. "Para mí es lo más difícil" *** PROBLEMAS = OPORTUNIDADES "Volver a pasar por lo mismo, volverme a enfrentar a conocer a alguien para tener que decirle que tengo VIH y ver qué pasa con esa persona, si se va a atrever a estar conmigo, si me va a seguir encontrando interesante o atractiva después de que le diga esto, si le voy a poder transmitir todo el conocimiento de que soy intransmisible. "Cuando es el momento? Comienzo, es crónico es justo e importante contarle. No es justo que se castiguen, no puede ser un martirio para la persona, las mujeres se autocastigan, no mataron a nadie, fue una mala suerte, vivir con vergüenza y miedo es atroz, ya esta, te pasó."</p> | <p>CEVIVH Sentirme segura ya que que ahí sólo hay chicos positivos. "A diferencia de ICW acá solo hay chicos positivos por lo que siempre me senti tranquila de hablar con cualquiera y me sentía acogida" Liberarme, encontrarle un sentido y hacerme cargo. "Talleres en la u. tengo que pararme y decir que tengo vih, y eso me gusta, me ayuda a liberarme" "Tengo una piedra de tope, no contarle a mis suegros me quitó la libertad." "No puedo decir libremente que voy a conferencias que es lo que me gusta. Compartir experiencias y escuchar ayuda mucho "Aprender del de al lado, de sus errores, de lo que sabe ayuda mucho" "Vine a saber ahora por otra chica que la yerba de san juan afecta con x remedio"</p> |
| <p>FAMILIAR Yo he tenido el apoyo de mi familia q es fundamental. MAMÁ Tuve 100% apoyo, tuve suerte mi realidad es distinta a la de mucha gente Es clave para hacerme abrir los ojos y mirar desde otra perspectiva "Me ayudó a recuperar mi vida, lo que me gusta hacer"</p> | <p>PAREJA "Cuando me enteré estaba en pareja, mi mayor preocupación era haberselo transmitido, gracias a Dios le dio negativo" Desde el primer momento tuve 100% apoyo por parte de él, a pesar de eso yo estaba preocupada y me sentía culpable" El tema del respeto por ese lado lo veo yo Cuando estoy saliendo con alguien hay que decirlo desde el primer momento, por respeto porque es parte de ti a mi me gustaría que me lo dijeran. no sabi como va a reaccionar la otra persona, te podn a la defensiva, lo cuento cuando es serio y me gusta. Cuando es casual uso condon y son indetectable. Si voy a ocupar condon estoy tranquila.</p> | <p>Amigo plataforma Conocer otras historias me permitió tranquilizarme y saber que no me voy a morir Al principio, sólo hablar con gente viva me tranquilizaba Conoci a un chico quien me explico el procedimiento a seguir para iniciar TARV: HACERME EXÁMENES Conoci a una chica de España que llevaba 15 años, y hacia su vida normal Conocer otras historias me permitió recuperar sueños Mi doctor me explicó del preservativo siempre, me dijo que podría tener hijos sólo por inseminación, nunca me hablo de i = i Mi amigo de la asociación me explico que todo eso era mentira y me explico i = i que podría hacer todas las cosas. Sabir que estar informada y entender todo, es clave para la adherencia. Técnicamente entendí todo el poder de ser i = i y lo positivo que permite el tratamiento a largo plazo.</p> |

| ACTORES DEL SERVICIO DE SALUD | MEDICAMENTOS | CÓMO ME INFORMO |
|---|---|---|
| <p>DOCTOR</p> <p>**La bajada de info, de cabeza doctor explicar a paciente ignorante. Es un trabajo q no esta hecho. "Vine a saber ahora que la yerba de san Juan afecta terapia."</p> <p>"Le digo me duele la guata y no me dice q alimento afecta al remedio"</p> <p>"Creo que al tema consejeria en cada etapa le falta mucho"</p> <p>"Los del equipo médico saben que soy muy activa, que acato todas las normas si quedo con la duda pregunto, hay buena comunicación con ellos."</p> <p>Pregunto y nunca me dejan a la deriva (nunca me contaron i = ¡ jajá) pero si se dan el tiempo.</p> <p>**El doctor tiene que explicar desde la positividad</p> <p>"El doctor me pasa la pastilla, sólo me dicen tómalala. Explican desde la negatividad. Te dicen: "Tómatala para que no te enfermes, debería ser: "tómatala para que estés más sana". Si me lo dijeran así hubiese sido mas responsable."</p> | <p>Te entregan el remedio pero no te dicen más información qué cuando tomarlos. Al principio em querían dar terapia y remedios para todo tipo de de cosas, exagerado..</p> <p>FALTA INFORMACIÓN</p> <p>***Para los que no entienden la importancia de tomarse los medicamentos.</p> <p>"Que el doctor diga ya no tómelos pero tomese los exámenes" ahí el paciente se dara cuenta de como aumentó su carga viral.</p> <p>***Hay que conocer los medicamentos, saber qué estoy tomando: todos actúan distinto, se asocian a enfermedades y efectos adversos distintos.</p> <p>Ej: tenofovir esta asociado a descalcificación de huesos, no te lo dicen, me hubiese servido saber qué comer, qué cambiar.</p> <p>***Saber efecto a mediano plazo y a largo.</p> <p>Efectos positivos que voy a lograr no qué voy a evitar</p> <p>***Hoja farmacéutica debería ser:</p> <p>El medicamento de ahora es con comida sobre 400kcal, esos tips servirían mucho, onda un "pan con jamon y queso" que me digan cosas simples y concretas.</p> | <p>i = ¡</p> <p>Entender el concepto marcó un antes y un después, por lo menos para mí.</p> <p>Recién a los 4 meses entendi que lograrlo depende 100% de mí, lo que me dio liberación. QUE SÍ SE PUEDE.</p> <p>Entendi todas las posibilidades que se me abrían siendo i = ¡:</p> <p>-Podría cambiar a una terapia más simple: 3 Pastillas 1 vez al día</p> <p>-Podría ser mamá sin miedo. "Quedé embarazada al mes de ser i"</p> <p>-Podría sentirme libre con mi pareja y el conngo.</p> <p>PAREJA: informarme= ser conciente + informarlo = liberarme = liberarse el conngo</p> <p>*exámenes: Yo fui investigando y explicando de a poco, mostrándole que soy súper cuidadosa. Así la otra persona se libera. "Yo le explicaba a mi pareja lo que es ser intransmisible, que no se lo puedo transmitir porque mi virus esta indetectable. le dejaba el papel ahí para que él lo vea".</p> <p>*Pastillas: "Nunca me escondi, solo en la casa de mi abuela"</p> |
| <p>DOCTOR</p> <p>No ha sido siempre el mismo, el primero fue Juan Ballesteros ahora estoy con la doctora Gallardo ellos me han entregado mucha confianza y cada vez que tengo dudas referente a la enfermedad me ayudan mucho. Me dan recetas para 3 meses.</p> <p>Me motivó a meterme a zumbame ha hecho super</p> <p>NUTRICIONISTA</p> <p>Me atiendo en el consultorio de mi comuna, lo que pasa es que vivo en puente alto y me atiendo en providencia, es solo por eso. Yo le llevo informes esquemas que me da el doctor. Todo esto ha estado súper no ha habido problemas.</p> <p>Me explican super bien, tampoco es que no sea rico, es irse por lo más sano que igual es sabroso, me da ideas.</p> | <p>Hospital</p> <p>Controles médicos y retiro de remedio es cuando veo casos fuertes y me angustio, pero despues se me olvida</p> <p>Motivación desde el inicio = luchar por mis hijos</p> <p>- Toma responsable de pastillas (100% adherente)</p> <p>"Me siento muy bien, me enfermo como una persona normal"</p> <p>"4 pastillas en la mañana + una al medio día + 4 en la noche."</p> <p>"Las llevo a todos lados, es lo primero que meto a la cartera"</p> <p>"Fui a Chile en Febrero lo primero que eché a la maleta fueron mis remedios."</p> <p>- Facilidad para incorporarla en mi vida -Almacén en mi casa</p> <p>"No es necesario andar con las pastillas en todos lados, tengo todo al alcance"</p> <p>Efectos adversos - me siento bien pero sé que me estoy deteriorando por dentro</p> <p>"Sé que a pesar de que me siento bien, la terapia hecha a perder mi hígado, riñones, las pastillas son muy fuertes, estar constantemente haciéndome endoscopias para revisarme, dolor de estóma."</p> | <p>GOOGLE</p> <p>Búsqueda de información de cómo cuidarme y lugares para acudir.</p> <p>HOY está en etapa de investigacion</p> |
| <p>Doctor</p> <p>"Yo ya no los miro como dioses, les perdí un poco el respeto después de toda mi espera"</p> <p>"Sali empoderada, con la película clara, yo tomaba decisiones de la cama, el cuento lo decido yo, sabiendo q iba a estar con él para toda la vida"</p> <p>"Yo tenía un doctor hiper sobreprotector, me plantó una vida súper fome, con él no tenía onda, no me agradaba, me angustiaba su discurso negro"</p> <p>Pedí que me lo cambien.</p> <p>"Ella fue mi mamá del hospital, me daba toda la información y tips, yo le preguntaba y discutía cuando era necesario"</p> <p>Importancia de la confianza con el doctor</p> <p>- "Hay que ser súper honesta en todo lo que consumes, qué comes, qué tomas, tus horarios."</p> | <p>INFORMARME = EMPODERARME = DECIDIR</p> <p>Medicamentos para evitar efectos adversos</p> <p>"Al principio, por desconocimiento, iba a la farmacia central a retirar remedios para dormir y gastaba horas, después supe q eran baratísimos y me convenia comprarlos en cualquier farmacia."</p> <p>*La información empodera y te hace libre de decidir qué hacer.</p> | <p>Información en cuanto a la salud sexual y reproductiva de las mujeres seria super bueno, me lo creeria viendo testimonios de personas con el virus y también de especialistas, de doctoras matrona infectologas inmunologas nose porq a menos lo q yo he visto q lo testimonial impacta mas, antes hacia charlas preventivas sin decir mi diagnostico</p> <p>Cuando empeece a dar charlas vivenciales contando se te acercan chicas a pedirte consejos del test. Mujer es mas dificil porq se ve mas lejos, o porq todavía se asocia a la promiscuidad, la gente no se imagina q hay mujeres q viven con VIH yo he tenido amigas y como q se ve lejano, yo he tenido pareja única un pololo no entienden.</p> <p>A mi me interesa mucho el tema de destacar el tema i , si toda la gente supiera y estuviera seguro de q eso es real no serian tan prejuiciosos con la gente q tiene el virus.</p> <p>Si hubiera recibido algo así con mi diagnostico hubeira sido espectacular.</p> <p>Seria bueno recibir como un folleto, no te pasan nada cuando estay haciendo tu ingreso.</p> <p>Pa impactarlo mas poner testimonio de alguien que sea visible</p> |
| <p>DOCTOR</p> <p>El doctor que me inicio terapia lo cambie, no me gustó me decia puras cosas malas y me asustaba</p> <p>Pedí q me atendieran con una dra nueva, con ella me sentía en confianza, ella era super abierta le podía preguntar cualquier cosa, en relación a mi terapia, uno cachá cuando alguien te habla científicamente y bien en cambio el otro a puro prejuicio, ella tenía un enfoque bueno me mando a ponerme vacuna papiloma</p> <p>Es importante preguntar todo, no ocultar info al doctor.</p> <p>Hay personas q no sienten la confianza de decir al doctor lo de las drogas.</p> <p>El doctor q tengo ahora es bacán, el es super acogedor, me pregunta siempre si veo algo distinto en mis genitales, me pregunto si fumaba marihuana como</p> <p>Me da sensación de confianza</p> <p>Alimentación yo le doy enfoque por mi cuenta.</p> | <p>INICIO - 100% adherencia</p> <p>Primeros 2 meses, muy responsables.</p> <p>Qué tomo : Triterapia (1 pastilla mañana + 2 pastillas noche)</p> <p>Cual es mi objetivo - no morir, salir de SIDA</p> <p>Lo peor : Efectos adversos = vomito día y noche + diarrea</p> <p>Cómo me los tomo: desde el frasco de remedios</p> <p>TERAPIA HOY - 50% adherencia</p> <p>Estoy indetectable pero tengo poco adherencia</p> <p>"Cada mes me sobraba la mitad del frasco"</p> <p>"estaba super sexy en la cama, no iba a sacar el tarro de pastillas ahí al frente de él"</p> <p>"Iba a la u, no volvía a mi casa, no iba a volver a la casa a buscarlas"</p> <p>"me sentía bien, me veía sana por lo que no sentía necesidad de tomarla y no le daba importan-cia si se me olvidaba."</p> <p>CAMBIO TERAPIA</p> <p>"Me dieron opciones de terapia para que elija la que mas me conviene</p> <p>elejé la de una pastilla que no tenía contraindicación con el embarazo"</p> | <p>Me enteré por otras personas viviendo con VIH</p> <p>Lo mas difícil de vivir con vih</p> <p>Lo mas difícil es eso, la pareja, la familia, no en mi caso, yo me infomo para infromar</p> <p>No lo peor : Efectos adversos = vomito día y noche + diarrea</p> <p>Cómo me los tomo: desde el frasco de remedios</p> <p>Trato de educar a todos los q están a mi alrededor</p> <p>Cómo lo explico</p> <p>1) Preguntar que sabe dif sida / vih. Contar que yo tengo VIH</p> <p>2) Mostrar último informe conferencia mundial del sida : datos duros y i = ¡.</p> <p>3) Mencionar tema maternidad, de que si se puede tener parto normal.</p> <p>La falta de información que nadie sepa nada q la gente hable del sida en el año 2000 eso a veces me duele igual soy visible lo hablo con mis compañeros, amigos de repente tiran comentario del sida tu queday como oye wn.</p> |

Anexos

Participación en redes



Olivia Garreaud
13 de junio de 2019

Hola! Para mi proyecto de título estoy trabajando en el tema de información y acompañamiento en el después de recibir la noticia.

Me ayudaría mucho que me respondan esta pregunta!!

¿¿¿Que le aconsejaría a alguien recién diagnosticado???

  5 29 comentarios

 Me gusta  Comentar

 **Jose Francisco Martínez Que.** Viva su 2 oportunidad de vida. Que asuman su responsabilidad que. Vivan al. Máximo. Su segunda oportunidad de luchar si vida

Me gusta · Responder · 30 sem

 **Mario Riverasalin** Hola buenas tardes tomalo con mucha calma sigue adelante y no mires asia tras date mucho valor y piensa que las cosas saldrán bien

Me gusta · Responder · 30 sem

 **Fiorella Berante** Que no desespere, que no se sienta solo/a que todo va a ir bien, si asume con responsabilidad a la hora de su tratamiento después verá que todo se acomoda y se sigue normal, que viva como una persona normal, con un pensamiento positivo de decir yo me d... [Ver más](#)

Me gusta · Responder · 30 sem

 **Aby Zepeda** Que un diagnostico de VIH no es sinonimo de muerte es como empezar una nueva vida porque es cuando viene el apego al medicamento

Me gusta · Responder · 30 sem

Dv. Ricardo Bahagüetti



Infectólogo Hospital Clínico UC, Clínica UC.
Director Hospital Clínico UC.
Miembro del Comité Consultivo de Infecciones en paciente Inmunocomprometido.
Miembro de la Sociedad Chilena de Infectología (SOCHINF).
Cargo: Profesor Asociado - Director Hospital Clínico UC.

Lugar: Hospital Matasiete UC.
Fecha: 02/04/19

Conclusiones de la conversación:

- Recursos se los llevan siempre los grandes grupos, en este caso hombres.
- VIH en Mujer es un tema que genera interés en todo el grupo médico que ve pacientes VIH. Si bien, no es el grupo más frecuente en Chile (cerca del 12% casos) siempre hay capítulos en todos los congresos dedicados al VIH en la mujer, por lo que efectivamente sí hay un especial interés.
- „Por qué es importante la adherencia? La Adherencia es clave sobre todo en el VIH más que en otras enfermedades, ya que es la única manera de ser indetectable.“
- Las realidades sociales afectan directamente en la adherencia cuando la toma de un medicamento es tan clave como en el VIH. Es más importante que en cualquier otra enfermedad crónica como la diabetes.
- El proceso del tratamiento puede ser explicado al paciente de manera oral, se hacen dibujitos si es necesario o se recomiendan páginas de internet pero estas son deficientes.
- Pacientes privado:
 - 80% están indetectables.
 - Gastan \$40.000 pesos mensuales.
 - Relación cercana doctor: whatsapp, teléfono, mail.
- Pacientes hospital público:
 - No gastan, es 100% gratis.
 - La adherencia es más difícil ya que tienen muchas responsabilidades y menos opciones. Ej. Hacia una inmigrante, mujer que depende económicamente de su pareja.
 - Volumen de pacientes es más grande, no contactan médico. Las enfermeras son más cercanas ya que reemplazan.
 - Estigma es demasiado fuerte en estos tiempos, sobre todo en Chile.
- Acerca de sus pacientes:
 - Soledad.
 - La Mayoría están solos, nadie les acompaña e incluso son solo ellos, la adherencia depende 100% de ellos mismos, acordarse del medicamento, ir al control sólo, decidir sólo.
 - El temor al rechazo que sienten es tan grande que prefieren ocultarlo a que implique riesgos en las otras personas.
 - Grupos pacientes no son fácil de crear aquí porque no todos quieren que se sepa.

- Importancia del apoyo.
 - „Algunas comparten la noticia y lo cuentan y sienten un gran alivio.“
 - „Yo siempre recomiendo contar a al menos a una persona.“
- Primer control: Noticia de un diagnóstico positivo.
 - Qué se habla:
 - Información VIH y terapia.
 - Se le piden exámenes de carga viral, de recuento Cd4, para así ver en qué etapa está. También son solicitados exámenes de otras cosas para poder darle la terapia adecuada.
- Discusión tipo:
 - Tranquilizar al paciente. Sí bien, ahora no es curable, probablemente en los próximos años será. Por mientras existe una terapia buenísima que tiene la fortuna de que es simple, muy efectiva y con muy pocos efectos adversos, demorar de entrada todos los mitos antiguos.
- Qué capta el paciente:
 - Pacientes absorben la mitad de la información.
 - Está angustiada.
 - Etapa de aceptación del virus y preparación para iniciar TARV.
 - La mujer busca desesperadamente por internet. Se trauma por casos terribles. Sólo sabe que tiene que hacerse exámenes e iniciar cuanto antes la terapia.
 - Segundo control: iniciar terapia.
 - Cuando: A la semana o el mes, al estar listos los exámenes.
 - Qué se habla:
 - Se vuelve a reforzar información.
 - Se revisan exámenes.
 - Se define fecha para iniciar terapia.
 - Se habla de la etapa en la que está el paciente, se le explica el tratamiento y su principal propósito.
 - Cada control
 - Cuando: Cada 6 meses.
 - Qué se habla:
 - Se revisan exámenes
 - Se ve como va la paciente/conversación
 - Se agenda próximo control

“Hay que reforzar conceptos en cada control ya que al inicio las personas se bloquean”.

“Recordar cosas importantes de por qué realizar tratamiento, que adhiriéndose está inhibiendo el virus, está asegurando su futuro”.

“Tenemos mucho conocimiento biológico de la ciencia pero la mejor herramienta podría ser otra, por ahora todo es hablado y el discurso depende 100% del doctor”.

“Las personas pueden consultar en el momento del control, pero no pueden absorber todo en ese instante, tenemos algunas cosas en internet donde destinamos a los pacientes pero no están bien desarrolladas”.

CATALINA, 22 años
ICW - Pareja estable

Vivian juntos y estaba alejada de su familia.
"El fue pareja de mi prima a quien le detectaron VIH"
"Yo pensaba que él no tenía nada, le pregunté y le dije".

EDUCACIÓN SEXUAL DEFICIENTE

- Todas mis amigas tienen historias muy distintas, pero a todas nos une el haber tenido deficiente educación sexual.
- Imaginaria de los grupos de riesgo y de quises se contagian
- "Yo tenía bien asociado VIH- Gay, 40 años."
- Carga educación católica
- Fui a colegio de monjas, carmelitas, donde educan a través de embarazo, no hagan eso pa no terminar como ellas, nunca educación sexual de frente. Condón era embarazo/ me falta la otra mitad.
- "Jmn ñvo, deberían ser más directas, enseñar que es un condón."

CINECÓLOGO

- Problemas hormonales, te da datos y pastillas
- Falta tip o consejo para la vida. Podría ser una oportunidad pa q te expliquen el riesgo

PRE EXÁMEN

2013

- Fui sola a hacerse el examen y me salió positivo. "Non si yo me hice los exámenes hace poco" decía él
 - Consejería preta: no hubo.
 - Nunca me preguntaron si tenía pareja nueva y lo del partido ventana.
 - "Ninguna matrona me pregunta si tenía pareja" no me hicieron consejería, algún médico me podría haber salvado del diagnóstico.
 - Si hubiera sabido lo del partido ventana, si hubiera explicado mejor el tema pareja, que nos aconsejen a nosotros el examen juntos.
 - Habiera sido distinto si me hubiesen dicho q me haga el examen con mi pareja
 - Tuve algunas mini erupciones pero nunca pensé q era síntoma de VIH.
 - Si estas con una persona esperar el periodo ventana pa examen y hacerse examen pa sacarse el condón
 - Desde que me acerco al centro salud aumentan niveles de percepción por lo que toda información es útil, queremos saber y entender todo.
- matron: la matrona no me dijo que me haga el examen con mi pareja porq nose q. Yo lo hice realmente?

Mujer VIH- Violencia

Todas las historias que conozco siempre hay algo de violencia física o psicológica.

"Yo tuve escología, engañada, me saque de mi núcleo familiar, duela de casa. Como chicas del día a día que me ven bastante dependiente.

Le da plata pero te gurrea.. jamás se imaginan de su pareja

POST EXÁMEN – NOTICIA

Me dieron el resultado al mes, me llamaron (sangre ISP) me dicen que hay una probabilidad, no me voy a cagar, quizás lo tengo.
Nunca me he sentido mal ni psicológica ni físicamente.
Manera en como me explican. Categorización az, bz. Explican de manera biológica y que hay seguimiento instructivo biológico

No le llamamos tarv. El dijo tranquilo no es nada

EXPECTATIVAS DE VIDA, SUEÑOS

Después diagnóstico ya no quería ser mama y después de a poco me empecé a abrir a la posibilidad.

VIVIENDO CON VIH Y SIN TARV Y EL SUPUESTAMENTE SIN NADA

- A mí no me afectaba tanto, llevaba una vida normal.
- Me enteré de que él sí tenía VIH y ahora Sida
- Se justó todo.

- Me enteré de su enfermedad: A él le dijo serománia, no quería ir al doctor porque no quería q le digan lo q tenía, asíamos con los ños, empecé a buscar ayuda sin su pagá, yo no podía hacer nada.
- Me enteré de sus engaños. Vi su celular me enteré de todo, otras mujeres, mentiras, el sueño romántico me tenía cegada. Me costó un año asumir q él era una mierda.

INICIO TARV

2014

- Mis papas me rescatan, y lo primero q viene a contar es lo q pasa realmente. Fui súper sincera, un asallio.
 - Mi mamá me tomó y me trajo a Santiago, comencé tarv. Llegué al Sótano del Río.
 - Si tengo esto tengo q tratarlo, asíque partí po.
 - Un mes en mi casa "mucho celoso psicológico no me acuerdo de nada"
 - Un mes averiguando nos cuentan q finansa te cubre todo asíq llegamos al sótano.
- Al inicio de la terapia, la persona que te recibe tiene que ser amable pero a la vez realista. "A nosotros nos recibió la encargada del programa, fue súper amable" Hay que ser amable y a la vez realista

Saber realmente los efectos a mediano y largo plazo del tarv, me da una idea de a q me estoy aflostando, te conscientiza q realmente eso, si yo se realmente qué hace la terapia la voy a tomar más en serio.

Me querían dar trat, remedios de todo demasiado exagerado

EN TARV POR y MESES

- **Lejanía del Sótano** ☹
"Vez al mes a buscar remedio cada 6 meses controles médicos cada 6 meses examen"
- **Efectos adversos: ojos amarillos** ☹
"Nadie se daba mucho cuenta pero los prófes me preguntaban que te pasa? Que onda te ojo amarillo/Sabé q profie tengo vih deje de trabajar, y quedé plop." Me dolía un poco la guata q enfermedades hay ligadas a que no tengo adherencia.
- **Toma irresponsable de pastillas** ☹
"No llevaba un orden real de pastillas por lo que mi carga viral bajaba pero no llegaba a 1 = 1"
"El doctor me pasa la pastilla, solo me dicen tímala. Explican desde la negatividad. Te dicen: "tómatala para que no te enfermes, debería ser: "tómatala para que estés más sana". Si me lo dijeran así hubiera sido más responsable."
- Me explica que inhibe replicación virus, entiendo lo malo, no lo bueno del tratamiento. Me explica a nivel de lo que pasa dentro de mi cuerpo.
- Yo pienso: Pero dígame que involucra esa pastilla, qué comer, qué actividad física hacer
- no toman en cuenta la parte psicológica, a los doctores le cuestan hacer psicología. "Le digo al doc. no me gusta tomarlas porque me duele la guata"

ABANDONO TARV

- **Pérdida del sentido de la terapia**
"Para que me estoy tomando los remedios si no veo cambios."
- "De que me sirve aguantar ojos amarillos si igual me sentía bien sin terapia."
- "La terapia me hace mal, antes estaba mejor."

NECESIDAD DE ENTENDER EFECTOS DE LA TARV A CORTO Y LARGO PLAZO

UN AÑO SIN TARV

2015

Me di un año de descanso de TARV, me olvidé de esto. Liberación total
"Me sentía súper activada, quería hacer de todo, tarreté todo lo que pude, pero siempre súper cuidadosa con eso, contaba cuando tenía que contar".
Conoci a una pareja y teníamos proyectos.

REINICIO TARV – NUEVA VIDA

2016

"Siempre quisiera ser mamá joven"
Fui al doctor y le dije que tengo pareja
Cuando llegue a él le dijo doctora tengo pareja estoy!, siempre quise ser mamá joven.
Después diagnóstico ya no quería ser mama y de a poco me empecé a abrir a la posibilidad.

REDES DE APOYO El apoyo psicológico lo busqué yo

Hay gente q le conte y mamá debería haberlo hecho
"Si alguien me hubiera dicho que categorizara a quien contarle, que me oriente mira si lo contag puede pasar esto."

FAMILIAR

- Les conté al 1 año y medio
"Me aceptan pero no les gusta escuchar o entablar el tema"
"Con mi mamá me llevo super pero no resiste mucho el tema, yo lo normalizo caleta. "Ella actúa como si no tuviese nada, nadie me motivaba a tomarme pastillas, no se mete pero tiene todo estudiado, se educa sola."
- Le conte q estoy 1 = 1 ahí igual se alegró, al año.

ASOCIACIÓN MUJERES VIVIENDO CON VIH- ICW

Qué hacen: Reuniones/Charlas en colegios y misal/Voluntarias Lucio cordoba/seguimiento desde chicos con buenos resultados donde haya su evidencia para comprobar a las personas que están bien llas q están peor es más el VIH (paginoma) que el VIH

Conocer otras historias ayuda a entender que no estamos solas ☹
"Primera vez que conocía a otras mujeres en las mismas. ☹ Sólo ellas entienden todo el camino que requiere."
"Antes buscaba en internet mujeres en las mismas y me salía muy poco. Sólo de otros países, conocerlas personalmente es distinto"

Conocer otras historias ayuda a recuperar sueños ☹
"Antes sabía que uno podía tener hijos pero igual me daba justo que el medicamento afecte a la guagua. En ICW conocí mujeres 1 = 1 que han sido mamá y no transmitieron el virus"
Técnicamente entendí todo el poder de ser 1 = 1 y la positive que permite el tratamiento a largo plazo.

Conocer otras historias ayuda entender la importancia de la terapia responsable ☹
"Antes sabía la probabilidad de horribles efectos adversos si uno no es responsable. Conoci físicamente la que es el Non y los día por dejar tarv, yo no quería eso"

Conocer otras historias ayuda entender la importancia de informarse ☹
"Ahora se que contarle todo al doctor es clave. lo mejor q se puede hacer es educarse con doctores o informarse"
"Si llega otra mujer y puede entender lo que a mí me costó años entender sería buena, hubiera sido todo tanto más fácil!"

ASOCIACIÓN DE PERSONAS SEROPOSITIVAS : CEVIVH

Qué hacemos: Talleres en la u. "tengo que pararme y decir que tengo vih, y eso me gusta, me ayuda a liberarme"

Tengo una piedra de tope, no contarle a mis suegras me quitó la libertad.
"No puedo decir libremente que voy a conferencias que es lo que me gusta."

Elles tienen un tio gay, lo aceptan pero son conservadores, no quiero que cambien su percepción de mí ahora, me daría lata que me miren feo, igual me llevo bienno quiero cagar todo por esto.

Mejor consejo a enseñaza, deberían haber sabido desde el minuto 1.

EQUIPO MÉDICO

DOCTOR – MATRONA

- Viene a saber ahora que la yerba de san Juan afecta terapia
- Creo que al tema consejería es cada etapa le falta mucho
- Equipo médico saben que soy muy activa, que seate todas las normas si quedo con la duda pregunto, hay buena comunicación con ellos.
- Pregunto y nunca me dejan a la deriva (nunca me contaron 1 = 1) jajá se dan el tiempo.
- La bajada de info. de cabeza doctor explicar a paciente ignorante. Es un trabajo q no esta hecho.

Mujer con VIH
Carolina del Real, treinta y pico
Activista testimonial VIH
VIH transmitido por pareja estable

Lo que pienso hoy desde mi experiencia + lo que he visto en otros
Información pertinente para cada etapa
Oportunidad de diseño

EDUCACIÓN SEXUAL
Imaginario de quienes se contagian
"A nosotros los normales no nos pasa, a la gente decente no les pasa" las aponecias engañan"

Charlas testimoniales
Jóvenes siguen pensando que a ellos no les pasa, que es algo de las noticias remotas en mi historia me dicen, "ooh te ves tan normal"
En las charlas se dan cuenta de que todo este tiempo llevan un comportamiento de riesgo porque su vida es más riesgosa que la mía

En Chile estamos en situación de alerta, no podemos hablar de i = a jóvenes todavía. "Estamos educando infantes, fomentando el testeo, cuando está hecho recién se puede hablar de adherencia"

SITUACIÓN DE RIESGO
Sexo sin condón con pololo de años
Nunca me imagine que podría

- Ideal para evitar riesgo en Pareja estable
- 1) Estas empezando con alguien: preservativo
 - 2) Vas con tu pareja: examen (el examen solo sirve si es tu pareja única)
(Así puedes estar con tu pareja única sin condón, tener hijos
Si el o ella es infiel, que se ponga el condón con la amante)
 - 3) Adherencia (mientras antes mejor)

Necesidad de otro medio para evitar el riesgo "se perdió la lucha frente al condón" a los cabros no les importa, so le tienes miedo" (Dr. Alejandro Afari habla mucho de esto)

PREP

- ☐ No reemplaza el condón, ya que protege sólo de VIH.
- ☑ Es muy fuerte y no es recomendable para uso constante.
- ☑ Difícil definir qué grupo está en riesgo

Grupos conscientes del riesgo son los más responsables ☑
Prostituta de profesión (califica sólo por estigma y por estar más expuesta, pero en la práctica son las más responsables, su cuerpo es su herramienta de trabajo, además quedan abiertas a todas las otras ITS)
Parejas serodiscordantes. (califica sólo porque está más expuesta, pero si la pareja esta i = i no tiene riesgo)

Grupos inconscientes del riesgo, se exponen poco, igual como riesgo ☑
Mayoría de los chilenos que llevan una vida "normal"

Grupos expuestos a violencia extrema son los que corren más riesgo ☑
Mujeres violentadas (no necesariamente que depende L, sino que cuando el hombre la quiere embarazarse si o sí).
Machismo cultural, son 100% anticondón ni les gusta ya que no se siente Es un desafío para mí. Machismo cultural. Desafío por q las mujeres se atreven y el hombre entienda.
Es un desafío para mí.

PRE EXÁMEN – MOTIVACIÓN

Estuvo un año muy enferma, me hicieron miles de exámenes para ver que tenía.
Llegue al extremo de tener neumonía, me estaba muriendo, recién aquí se les ocurre pedirme, dentro de los miles de exámenes, el del VIH.
No fue por motivación, jamás estubo entre las posibles enfermedades.

EXÁMEN

No recuerdo este examen porque fue uno más de miles.
Si a alguien se le hubiese ocurrido hacérmelo antes, me habrían dado fármacos desde un comienzo y no hubiese llegado a sida, no hubiera alcanzado a tener un bajón tan grande de defensas (llegue a 40 cd4, eran invisibles) y yo habría tenido una excelente calidad de vida.

- Quiénes son
Personas que se van a hacer solo el examen y se vuelven ☐ a su casa, personas que no se han hecho el examen y no sienten el riesgo = de ☑
- Qué información es pertinente saber:
Periodo ventana de 30 días, preguntar cuando sintió el riesgo para ver si es pertinente hacerlo ese día. Es un virus sexual entonces se tengo que hacer preguntas un poco leovulvas De qué se trata el examen, que es confidencial, en caso de que el resultado te saliera positivo Tienes que estar tranquila, hoy ya no es mortal, es una condición crónica y en existe un tratamiento de fármacos para tener una buena calidad de vida. (no decir gratis, no es gratis para todos).
- Bajarle el perfil es un arma de doble filo:
"Hablar sólo de las maravillas del tratamiento en esta fase genera resiliencia, y deja de lado la carga social que es lo más fuerte de vivir con VIH"
Esa persona lo repite: "oco tener o no tener VIH es cualquier wesa ahora".
- Deberían sugerirlo muy en buena en los exámenes de pesquisa, yo le recomiendo hacerse el test de vih, aproveche no pierde nada

POST EXÁMEN – NOTICIA

Me dicen que mi examen salió positivo, yo no entendía de cual de todos me hablaban.
"El examen de VIH, estas en etapa sida" Tienes 40 CD4 = invisible
Entré en estado de Shock y pensé:
Desde la desinformación absoluta, yo pensaba que le pasaba a un prototipo especial de personas, tenía un imaginario en relación al VIH. (hombres, gay, prostitutas,)
"Me estoy webando que a mí, mi historia de vida no calza, cómo yo voy a tener sida, he tenido dos pololos, según mis parámetros de azulinidad eran los dos bastante príncipes", eran buenos chatos."

- Quiénes son
Personas que ya están diagnosticadas y viven con VIH para siempre
- Doctor: Qué es pertinente hacer
Decir las cosas como son, entregar información desde la positividad ☑
En esta etapa recién contar maravillas de la terapia ☑

1ª contienes la emocionalmente, decirle que está tranquila, que no se va a morir, que hay tratamiento que es fácil, que va a poder ser i = i y NO TRANSMITIR, va a poder tener hijos, pareja, etc.
2ª información práctica: "te voy a transmitir información súper importante para seguir, anota" 1- te tienes que inscribir a foras 2- ir a tal lugar a hacer este examen y volver a pedir una hora para x día.
Lo importante de la adherencia, i = i. El único problema de vivir con VIH es el estigma que en Chile todavía es un poco complicado pero tranquila, si te adhieres vas a poder ser indetectable y ser una persona prácticamente normal.
3ª darle la fe que, que el tratamiento es súper amigable, que si se trata, y cumple a los 6 meses ya va a estar indetectable y NO se lo va a transmitir a nadie.

¹⁰⁰ Considerar estado psicológico mujer en ese momento: shock no retiene info

"Hola, acabo de ser diagnosticada. No se nada de VIH. Está en Shock. Ya tuvo consejería post y NO ESCUCHO NADA. Le tiran orden de mas examen en el minuto pero no le explican bien la terapia, pero su mente en ves de registrar se quedan con la info vih. (Caso tipo Blog Cabrera Dulce)

Primero las mujeres refuerzan su información de que se van a morir entonces se mete a investigar y esta cargada de suato. "La mente es tan sirvienta que van a google y buscan la peor info y llegan a las fotos más horribles del sida ni siquiera ven el año. se ve desde el dolor, no quieren ver esperanzas" (Caso tipo Blog Cabrera Dulce)

EXPECTATIVAS DE VIDA- SUEÑOS

Nunca he querido ser mamá

HOSPITALIZADA POR UN MES

Clásica INDISA
De a poco fui entendiendo que me iba a tener que tratar con un doctor.
Tenía rabia de cómo no cacharon antes, le perdí un poco el respeto a los doctores.
No sentí química con mi doctor, me hacía ver todo negro y como sabía que iba a seguir con él pedí cambiarlo: empoderada.
"Papá este doctor me va a atender? No tengo química con el quiero cambiarlo por otra"

INICIO TARV

Inicio oficial de la lucha contra el virus, es un momento de aterrizar y entender que va a ser parte de la rutina de TODOS los días de mi vida.

Mi doctora me avisó que ese día iba a iniciar terapia y luego llegan 3 enfermeras:
"Carolina hoy empieza tu terapia estamos aquí para apoyarte te traemos agua y vaselina para que las pases, tú tranquila que tenemos tiempo y te vamos a esperar, respira, vamos."

Eran 3 pastillas:
2 normales y (me costaron un poco quédé agotada)
1 enorme (como un supositorio) "La vix me cayó una lágrima"

- E: "Te trajimos de premio una jalea, por haber sida tan valiente"
- E: "Si sientes náuseas toca el timbre pero trata de resistir."
- C: "Me dieron náuseas, me ayudaron a calmarme, tuve suerte, yo lloraba."
- C pensaba: MIERDA cómo voy a hacer esto sola en mi casa"
- E: "Viste que podías, ahora con esto vas a repuntar, van a ser tus vitaminas"
- E: "Los primeros días van a ser difíciles pero vas a estar con tu mamá y te va a ayudar"
- E: "Te recomendamos tomar este medicamento para evitar las náuseas"
- Mamá C: quiero todo lo que me sirva para evitar cualquier cosa desagradable, ya no queremos más.

Explicar tema i = i, importancia adherencia para poder cumplir las metas y sueños que cada una tenga.
Explicar efectos a largo plazo, que vale la pena mamarse los efectos mini a corto.
Explicar desde la positividad ☑
☑ "Estas entrando a terapia, se trata de esto te permitirá lograr tal y tal -
Hay que saber sólo la información necesaria para cada momento
☑ "Estas entrando en terapia, eres propensa a cáncer, te emvejece 10 años antes"
☑ Eso te hace preocuparte de cosas q no necesariamente van a pasarte.
☑ Presidenta grupo de apoyo habla así, imagínate las consejeras en los grupos de apoyo. Valentina aprofa

En el inicio terapia hay que estar bien, comprometida par no discontinuar.
Hay que estar lista para empezar. La idea es partir sin ninguna pausa. Al principio hay que ser constante para generar hábito. Es un antes y un después.
Para algunos son los remedios de mierda para otros los chutos, amigante.

La mujer se adhiere a la terapia, qué pasa después?
"Las razones de adherencia ó deja son muy variadas dependiendo de la persona
mujeres ICW – pacientes sóbera (entrevistas)

Dr. Ricardo Bahigüetti



Infectólogo Hospital Clínico UC, Clínica UC.
Director Hospital Clínico UC.
Miembro del Comité Consultivo de Infecciones en paciente Inmunocomprometido.
Miembro de la Sociedad Chilena de Infectología (SOCHINF).
Cargo: Profesor Asociado - Director Hospital Clínico UC.

Lugar: Hospital Miraflores UC
Fecha: 02/04/19

Conclusiones de la conversación:

- Recursos se los llevan siempre los grandes grupos, en este caso hombres.
- VIH en Mujer es un tema que genera interés en todo el grupo médico que ve pacientes VIH. Si bien, no es el grupo más frecuente en Chile (cerca del 15% casos) siempre hay capítulos en todos los congresos dedicados al VIH en la mujer, por lo que efectivamente sí hay un especial interés.
- „Por qué es importante la adherencia? La Adherencia es clave sobretudo en el VIH más que en otras enfermedades, ya que es la única manera de ser indetectable.“
- Las realidades sociales afectan directamente en la adherencia cuando la toma de un medicamento es tan clave como en el VIH. Es más importante que en cualquier otra enfermedad crónica (como la diabetes).
- El proceso del tratamiento puede ser explicado al paciente de manera oral, se hacen dibujitos si es necesario o se recomiendan páginas de internet pero estas son deficientes.
- Pacientes privado:
 - 80% están indetectables.
 - Gastan \$40.000 pesos mensuales.
 - Relación cercana doctor: whatsapp, teléfono, mail.
- Pacientes hospital público:
 - No gastan, es 100% gratis.
 - La adherencia es más difícil ya que tienen muchas responsabilidades y menos opciones. Ej. Haitiana inmigrante, mujer que depende económicamente de su pareja.
 - Volumen de pacientes es más grande, no contactan médico. Las enfermeras son más cercanas ya que reemplazan.
 - Estigma es demasiado fuerte en estos tiempos, sobre todo en Chile.
- Acerca de sus pacientes:
 - Soledad
 - „La mayoría están solos, nadie les acuerda noticia sin solo ellos, la adherencia depende 100% de ellos mismos, acortarse del medicamento, ir al control sólo, decidir sólo.“
 - „El temor al rechazo que sienten es tan grande que prefieren ocultarlo a que implique riesgos en las otras personas“
 - „Grupos pacientes no son fácil de crear aquí porque no todos quieren que se sepa“.

- Importancia del apoyo
„Algunas comparten la noticia y lo cuentan y sienten un gran alivio.“
„Yo siempre recomiendo contar a al menos a una persona.“
- Primer control: Noticia de un diagnóstico positivo.
- Qué se habla:
 - Información VIH y terapia.
 - Se le piden exámenes de carga viral, de recuento CD4, para así ver en qué etapa está. También son solicitados exámenes de otras cosas para poder darle la terapia adecuada.
- Discanso tipo:
 - Tranquilizar al paciente. Si bien, ahora no es curable, probablemente en los próximos años será. Por mientras existe una terapia buenísima que tiene la fortuna de que es simple, muy efectiva y con muy pocos efectos adversos, derribar de entrada todos los mitos antiguos.
- Qué capta el paciente:
 - Pacientes absorben la mitad de la información.
 - Está angustiada.
- Etapa de aceptación del virus y preparación para iniciar TARV.
La mujer busca desesperadamente por internet. Se trauma por casos terribles. Sólo sabe que tiene que hacerse exámenes e iniciar cuanto antes la terapia.
- Segundo control: iniciar terapia.
Cuándo: A la semana o el mes, al estar listos los exámenes.
Qué se habla:
 - Se vuelve a reforzar información.
 - Se revisan exámenes.
 - Se define fecha para iniciar terapia.
 - Se habla de la etapa en la que está el paciente, se le explica el tratamiento y su principal propósito.
- Cada control:
 - Cuándo: Cada 6 meses.
 - Qué se habla
 - Se revisan exámenes
 - Se ve como va la paciente/conversación
 - Se agenda próximo control

„Hay que reforzar conceptos en cada control ya que al inicio las personas se bloquean“.

„Recordar cosas importantes de por qué realizar tratamiento, que adhiriéndose esta inhibiendo el virus, está asegurando su futuro“.

„Tenemos mucho conocimiento biológico de la ciencia pero la mejor herramienta podría ser otra, por ahora todo es hablado y el discurso depende 100% del doctor“.

„Las personas pueden consultar en el momento del control, pero no pueden absorber todo en ese instante, tenemos algunas cosas en internet donde destinamos a los pacientes pero no están bien desarrolladas.“

„Hola, acabo de ser diagnosticada. No se nada de VIH. Está en Shock. Ya tuvo consejería post y NO ESCUCHO NADA. Le tiran orden de mas exámenes en el minuto pero no lo explican bien la terapia, pien su mente en ves de registrar se quedan con la info vih. (Caso tipo Blog Cabrera Dulce)“

Primero las mujeres refuerzan su información de que se van a morir entonces se mete a investigar y esta cagada de susto: „La mente es tan silencia que van a google y buscan la peor info y llegan a las fotos más horribles del sida ni siquiera ven el año, se ve desde el dolor, no quieren ver esperanza“ (Caso tipo Blog Cabrera Dulce)

EXPECTATIVAS DE VIDA- SUEÑOS

Nunca he querido ser mamá

HOSPITALIZADA POR UN MES

Clínica INDISA

De a poco fui entendiendo que me iba a tener que tratar con un doctor. Tenía rabia de cómo me cacharon antes, le perdí un poco el respeto a los doctores. Me sentía química con mi doctor, me hacía ver todo negro y como sabía que iba a seguir con él pedi cambiarlo, empoderada. „Papá este doctor me va a atender? No tengo química con el quiero cambiarlo por otra“.

INICIO TARV

Inicio oficial de la lucha contra el virus, es un momento de aterrizar y entender que va a ser parte de la rutina de TODOS los días de mi vida.

Mi doctora me avisó que ese día iba a iniciar terapia y luego llegan 3 enfermeras:

„Carolina hoy empieza tu terapia estamos aquí para apoyarte te traemos agua y vaselina para que las pases, tú tranquila que tenemos tiempo y te vamos a esperar, respira, vamos.“

Eran 3 pastillas:

2 normales y (me costaban un poco quedó agotada) 1 enorme (como un supositorio) „La voy me cayó una lágrima“

E: „Te trajimos de premio una jalea, por haber sido tan valiente“.

E: „Si siento náuseas toco el timbre pero trata de resistir.“

C: „Me dieron náuseas, me ayudaron a calmarme, tuve náusea, yo lloraba.“

C pensaba: MIERDA cómo voy a hacer esto sola en mi casa“

E: „Viste que pedías, ahora con esto vas a repuntar, van a ser tus vitaminas“

E: „Los primeros días van a ser difíciles pero vas a estar con tu mamá y te va a ayudar“.

E: „Te recomendamos tomar este medicamento para evitar las náuseas“

Mamá C: quiero todo lo que me sirva para evitar cualquier cosa desagradable, ya no queremos más.

Explicar tema i = i, importancia adherencia para poder cumplir las metas y sueños que cada una tenga.

Explicar efectos a largo plazo que vale la pena mamarlos los efectos más a corto.

Explicar desde la positividad ☺

☺ „Estas entrando a terapia, se trata de esto te permitirá lograr tal y tal -

Hay que saber sólo la información necesaria para cada momento

☺ „Estas entrando en terapia, eres propensa a cáncer, te envejece 10 años antes“

☺ Eso te hace preocuparte de cosas q no necesariamente van a pasarte.

☺ Presidenta grupo de apoyo habla así, imagínate las consejerías en los grupos de apoyo. Valentina aprueba

En el inicio terapia hay que estar bien, comprometida por no discontinuar

Hay que estar lista para empezar. La idea es partir sin ninguna pausa. Al principio hay que ser constante para generar hábito. Es un antes y un después.

Para algunos son los remedios de mierda para otros los chulos, amigarte.

La mujer se adhiere a la terapia, qué pasa después?

„Las razones de adherencia o deja son muy variadas dependiendo de la persona mujeres ICW – pacientes sobera (entrevistas)



