

Informe
MUJERES
y **VIH** 2022



Creación
Positiva

Elaboración:



Para la difusión de la encuesta y la identificación de mujeres que viven con el VIH para las entrevistas se ha contado con la colaboración de entidades y redes de entidades del Estado español (detalladas en el apartado metodológico del presente informe).

Agradecimientos:

- a las mujeres que han participado en la encuesta.
- a las mujeres que han participado en las entrevistas.
- a las entidades que han colaborado en la difusión de la encuesta.
- al programa El Replà de Radio IB3.
- a María García Gil, doctora en Medicina y Cirugía.
- a María José Vázquez, Secretaria de Creación Positiva.
- a todo el equipo de Creación Positiva.

El presente informe se enmarca en el proyecto ‘Mujeres y VIH’ financiado por la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.



Barcelona, 12 de diciembre de 2022 (con revisión con fecha 2 de marzo del 2023)



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	7
2. MARCO NORMATIVO Y DE POLÍTICA PÚBLICA	10
3. METODOLOGÍA	21
3.1. DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA UTILIZADA.....	21
Bibliografía – revisión documental	22
3.2. ENCUESTA.....	23
Datos de la muestra	25
3.3. ENTREVISTAS	26
3.4. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS	28
Muestreo.....	28
Encuesta	29
4. RESULTADOS.....	30
4.1. SITUACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA	30
Nivel de formación	33
Situación Laboral	33
Ingresos mensuales	33
Tipo de convivencia	34
Trabajo de cuidados/reproductivo	34
Conocimiento sobre prestaciones sociales, económicas y no económicas vinculadas con el VIH	34
4.2. SITUACIÓN MÉDICA/CLÍNICA	35
Año de diagnóstico de infección por VIH	35
Tipo de centro de diagnóstico del VIH	35
Motivo de realización de la prueba del VIH	35
Tipo de atención en relación al diagnóstico	35
Situación clínica en el momento del diagnóstico	38
Seguimiento médico por el VIH: si se realiza, donde, acceso, analíticas	40
Tratamiento antirretroviral	40
Efectos secundarios vinculados al VIH	43
Ensayo clínico	44
Enfermedad oportunista asociada al VIH, enfermedad crónica y otra medicación	44
Revisiones ginecológicas / ciclo menstrual / menopausia-postmenopausia y marcadores hormonales	45
Embarazo	49

4.3. SITUACIÓN PSICOSOCIAL	52
Relaciones afectivo-sexuales	52
Salud reproductiva / procesos reproductivos	55
Autopercepción de la imagen corporal	57
Salud emocional / Aspectos emocionales	57
Valoración de la calidad de vida de manera directa /	
Expectativas vitales	60
Derechos Sexuales	62
4.4. SITUACIÓN SOCIOCOMUNITARIA	65
Aspectos comunitarios	65
Conocimiento del diagnóstico del VIH de las mujeres	
encuestadas en el ámbito laboral	66
Usos del tiempo / Cuidados	67
Violencias machistas	69
Discriminación por VIH e interseccionalidades	76
5. CONCLUSIONES.....	85
5.1. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS	85
Perfiles sociodemográficos	85
Precarización de las vidas de las mujeres con VIH	86
5.2. ACCESO Y CALIDAD EN LA ATENCIÓN MÉDICA	
RELACIONADOS A LA INFECCIÓN POR VIH	87
Detección/ diagnóstico:	87
Seguimiento de la infección	88
Atención en la salud sexual y reproductiva	90
5.3. ASPECTOS PSICOEMOCIONALES	91
Sexualidad y Relaciones Afectivas	91
Cuidados en salud sexual y reproductiva	93
Aspectos psico-emocionales	93
Calidad de vida	94
5.4. ASPECTOS SOCIALES-COMUNITARIOS	96
Estigma y discriminación	96
Violencias machistas	96
5.5. CONSIDERACIONES FINALES	97
6. ANEXO I: CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA	100
7. ANEXO II: PROTECCIÓN DE DATOS Y	
CONSENTIMIENTO INFORMADO	132
8. ANEXO III: DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN	134

1. INTRODUCCIÓN

Se estima que 151.387 personas viven con el VIH en el Estado español (2017-2019) ¹. La tasa de nuevos diagnósticos de VIH ha disminuido en los últimos años pero sigue estando por encima de la media de la Unión Europea. En el 2020, el 84,3% de los nuevos diagnósticos fueron en hombres y el 15,7% en mujeres². A pesar que este porcentaje ha ido descendiendo de manera continuada, en el 80,5 % de los casos la vía de transmisión en mujeres fueron las relaciones sexuales no protegidas, y más de la mitad de las mujeres diagnosticadas eran migrantes³.

El Informe del Centro Nacional de Epidemiología de España (2018) ‘Epidemiología del VIH y otras infecciones de transmisión sexual en mujeres. Diciembre 2018’⁴ también indica que las mujeres se diagnostican cada vez a una edad mayor, y en una situación inmunológica peor que los hombres. Y que las mujeres representan, cuantitativamente, un pequeño grupo dentro de la epidemia de VIH en España pero con características y necesidades diferenciales.

¿Pero cuáles son estas características y estas necesidades a día de hoy?

Ya han pasado casi 20 años desde que las entidades Creación Positiva y Ser Positivas, con el apoyo del Plan Nacional sobre el Sida, realizáramos dos estudios sobre Mujeres y VIH: ‘Mujer y VIH: identificación de necesidades y estrategias’ (2004) ⁵ y ‘A pelo gritao: estudio cualitativo sobre vulnerabilidades, violencias y calidad de vida en mujeres seropositivas’(2005)⁶.

1 Ministerio de Sanidad (2020) https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enf-Transmisibles/sida/planNalSida/Plan_de_Preencion_y_Control1.pdf

2 Ministerio de Sanidad (2020) https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enf-Transmisibles/sida/vigilancia/Informe_VIH_SIDA_WEB.pdf

3 Ministerio de Sanidad (2020) https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enf-Transmisibles/sida/vigilancia/Informe_VIH_SIDA_WEB.pdf

4 Ministerio de Sanidad (2018) <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enf-Transmisibles/sida/vigilancia/doc/InformeMujeres2018.pdf>

5 <https://issuu.com/creacionpositiva/docs/mujer-vih>

6 <https://issuu.com/creacionpositiva/docs/a-pelo-gritao>

A lo largo de estos años de epidemia hemos podido ir detectando las diversas situaciones diferenciales respecto a las necesidades y cuestiones que están afrontando las mujeres que viven con VIH. Tanto el estudio realizado en 2004, como todo el trabajo realizado en los últimos años, y el análisis y coordinación con otras organizaciones y actores nos ha posibilitado ampliar la mirada para intervenir de manera más amplia en la promoción de la salud sexual desde un marco de derechos.

Pero constatamos que la las mujeres que viven con el VIH siguen situadas en contextos de fragilización y precarización derivados del estigma y la discriminación, que se multiplica cuando se cruzan múltiples discriminaciones asociadas de las múltiples identidades de las mujeres (género, clase, edad, origen étnico-racial, orientación sexual, identidad de género, expresión de género, diversidad funcional, estado de salud, situación migratoria, etc.): situaciones de soledad no queridas, aislamiento social (pérdida del tejido social), el silencio y no poder compartir qué les pasa, miedo a ser discriminadas, trayectorias laborales y sociales precarias, pensiones insuficientes, pobreza habitacional, carga en trabajos de cuidados, incertidumbre, malestar psicológico, como el VIH intensifica la vulnerabilidad ante las violencias machistas, etc. A todo ello, le sumamos la actual crisis sanitaria, social y económica derivada de la pandemia de la covid-19 y la importancia de conocer cómo ha impactado en las mujeres con VIH.

Por todo ello, es necesario obtener datos cuantitativos y cualitativos, que permitan poder hacer un análisis que ponga a las mujeres diversas que viven con el VIH en el centro y abordar e incidir para que agentes políticos, agentes sociales, tomadores de decisiones, y las propias mujeres sean parte del diseño de estrategias prevención específicas, atención y prestación de servicios, y de su implementación, y de su evaluación con perspectiva de género e interseccional, en el marco de la garantía de los derechos humanos.

Desde Creación Positiva hemos creído oportuno realizar un nuevo estudio que nos permita tener una fotografía de la situación y las necesidades actuales de las mujeres que viven con VIH, y al tiempo que hacer un análisis comparativo.

Es por ello que, a través del proyecto ‘Mujeres y VIH: investigación, sensibilización e incidencia política para contribuir a mejorar la calidad

de vida de las mujeres con VIH – Mujeres & VIH 2022’ subvencionado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (en particular de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales), hemos realizado un nuevo **estudio cuantitativo y cualitativo sobre la identificación de necesidades y estrategias de mujeres que viven con el VIH en todo el Estado español, y sobre su calidad de vida y las vulnerabilidades, discriminaciones y violencias que sufren.**

Para la realización de este estudio, hemos diseñado y llevado a cabo una **encuesta y entrevistas cualitativas dirigidas a las mujeres que viven con el VIH** desde abril hasta principios de septiembre de 2022.

Con estas actuaciones, se pretende contribuir a mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con el VIH, siendo este un colectivo altamente vulnerabilizado: por ser mujeres y por vivir con VIH, además de otras discriminaciones que puedan sufrir como consecuencia de sus múltiples identidades. Todo ello a través de instrumentos clave para la sensibilización y la incidencia como es el presente estudio cuantitativo y cualitativo para conocer las necesidades y las discriminaciones que sufren las mujeres que viven con el VIH en el Estado español.

Además, se busca promover el pleno ejercicio de los derechos de las personas que viven con el VIH, y en particular las mujeres a través de su participación en todas las fases del proyecto, empoderamiento y siendo agentes directas de cambio y transformación.

2. MARCO NORMATIVO Y DE POLÍTICA PÚBLICA

La Estrategia mundial contra el SIDA 2021-2026 de **ONUSIDA** ‘Acabar con las desigualdades. Acabar con el SIDA’ incorpora la perspectiva de desigualdades y establece como uno de sus retos principales el ejercicio de los derechos humanos, la igualdad y dignidad y una vida libre de estigma y discriminación para las personas que viven con el VIH y las personas en riesgo de VIH.

Esta estrategia se alinea con los tratados internacionales de derechos humanos vinculantes y las recomendaciones generales de sus comités como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC); el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW); la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles Inhumanos o Degradantes; la Convención sobre los Derechos del Niño, que de una manera directa o indirecta visibilizan a las personas con el VIH y la necesidad de articular políticas públicas específicas para este colectivo.

En relación a la normativa internacional vinculada al empleo, cabe destacar las convenciones y recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en particular aquellas vinculadas con la discriminación en el empleo y la ocupación (Convenio 102 y 111), la protección de la intimidad de trabajadoras y trabajadores, violencia y acoso (Convenio 190 que entrará en vigor en España en mayo de 2023), la seguridad y la salud en el trabajo (Convenio 155 y 161).

Para erradicar esta vulneración de derechos es necesario garantizar una respuesta social y constructiva al VIH fomentando la inclusión social, la no discriminación y haciendo frente al estigma, desde el marco de transversalización y de sinergias que ofrece la **Agenda 2030 para el desarrollo sostenible**. En su declaración política, la Agenda 2030 establece la importancia de las necesidades de las personas que viven con el VIH,

el compromiso de garantizar el “acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva, incluidos los de planificación familiar, información y educación”, y el compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA. Sus Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y principalmente los ODS 1 (pobreza), ODS 3 (salud y bienestar), ODS 5 (Igualdad de Género), ODS 10 (combatir las desigualdades), y ODS 17 (Alianzas) y algunas de sus metas son clave en su implementación para garantizar los derechos de las personas que viven con el VIH desde una perspectiva de género e interseccional:

- Meta 1.5. De aquí a 2030, fomentar la resiliencia de los pobres y las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad y reducir su exposición y vulnerabilidad a los fenómenos extremos relacionados con el clima y otras perturbaciones y desastres económicos, sociales y ambientales.
- Meta 3.3. De aquí a 2030, poner fin a las epidemias del SIDA, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles.
- Meta 3.7. De aquí a 2030, garantizar el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva, incluidos los de planificación familiar, información y educación, y la integración de la salud reproductiva en las estrategias y los programas nacionales.
- Meta 5.6. Asegurar el acceso universal a la salud sexual y reproductiva y los derechos reproductivos según lo acordado de conformidad con el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, la Plataforma de Acción de Beijing y los documentos finales de sus conferencias de examen.
- Meta 10.2. De aquí a 2030, potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición.
- Meta 17.17. Fomentar y promover la constitución de alianzas eficaces en las esferas pública, público-privada y de la sociedad civil, aprovechando la experiencia y las estrategias de obtención de recursos de las alianzas.

Además, las estrategias mundiales del sector de la salud contra el VIH, las hepatitis víricas y las infecciones de transmisión sexual para el periodo

2022-2030 de la Organización Mundial de la Salud se alinean con los ODS y la perspectiva de calidad de vida y bienestar global, y establecen un seguido de metas en las que pone a las personas en el centro desde una mirada integral. Sin olvidar que la misma OMS define la salud sexual como un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia.

Ya en el año 2015, ONUSIDA estableció las ‘Claves para entender el enfoque de acción acelerada para poner fin a la epidemia de Sida para 2030’ con la **meta de discriminación CERO y el objetivo 95-95-95**:

- el 95% de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico respecto al VIH.
- el 95% de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretrovírica continuada.
- el 95% de las personas que reciben terapia antirretrovírica tengan supresión viral.

Este enfoque de Acción acelerada busca generar un cambio real a todos los niveles desde lo global a lo local, y cubrir las perspectivas y necesidades de las personas y hacer hincapié en aquellos grupos de población y colectivos con mayor carga del VIH, trabajando desde una perspectiva de derechos humanos e igualdad de género⁷.

Además, en la **Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: Acabar con las Desigualdades y Estar en Condiciones de Poner Fin al Sida para el 2030**, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2021, los Estados se comprometieron a “colocar la igualdad de género y los derechos humanos de todas las mujeres y niñas en situaciones y condiciones diversas en el centro de las iniciativas para mitigar el riesgo y el impacto del VIH”.

7 ONU SIDA: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201506_JC2743_Understanding_FastTrack_es.pdf

Esta perspectiva de igualdad de género viene marcada desde hace más de dos décadas por recomendaciones del Comité CEDAW y agendas y programas internacionales de derechos humanos y desarrollo como el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (Cairo 1994), y en particular la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing (1995)⁸ que han puesto sobre la mesa la importancia de incorporar la mirada de género en la prevención y el abordaje del VIH.

El **Comité CEDAW** emitió dos recomendaciones en relación a su artículo 12 sobre la discriminación de las mujeres en la esfera de la atención médica que establecen que:

- las medidas de rendición de cuentas de los estados en relación a este ámbito incluyan información acerca de los efectos del VIH/SIDA en las mujeres y qué medidas se han adoptado para atender las necesidades de las mujeres que viven con el VIH y para luchar contra la discriminación que padecen (recomendación general n.15 – 1990).
- Los estados garanticen, *sin prejuicio ni discriminación, el derecho a información, educación y servicios sobre salud sexual para todas las mujeres y niñas, incluidas las que hayan sido objeto de trata, aun si no residen legalmente en el país y garanticen la eliminación de todas las barreras al acceso de la mujer a los servicios, la educación y la información sobre salud, inclusive en la esfera de la salud sexual y reproductiva y, en particular, asignar recursos a programas orientados a las adolescentes para la prevención y el tratamiento de las ITS, incluido el VIH/SIDA.* (recomendación general n.24 – 1999).

La **Plataforma de Acción de Beijing** (1995) hace hincapié en que las mujeres que viven con el VIH *suelen ser objeto de discriminación y estigmatización y son a menudo víctimas de la violencia* y esto evidencia aún más la necesidad de *examinar desde la perspectiva de género los efectos del VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual en la sociedad, el desarrollo y la salud.*

8 ONU MUJERES: https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/CSW/BPA_S_Final_WEB.pdf

Este programa de acción para lograr la igualdad de género pone sobre la mesa la garantía de la participación de las mujeres, en particular las mujeres que viven con el VIH, *en todas las decisiones relativas al desarrollo, la aplicación, la supervisión y la evaluación de las políticas y los programas sobre el VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual*. De la misma manera hace un llamado a garantizar el derecho de las mujeres a ejercer el control sobre su salud sexual y reproductiva y tomar decisiones sin coerción, discriminación ni violencia. También evidencia que la carga de cuidados de las mujeres que viven con VIH y de las mujeres que están a cargo de personas que viven con el VIH. La Plataforma también resalta, entre otras demandas, la importancia de la investigación con perspectiva de género y la necesidad de *promover, mejorar, sistematizar y financiar el acopio de datos desglosados por sexo, edad y otros factores pertinentes sobre la salud y el acceso a los servicios sanitarios, incluida información amplia acerca de las repercusiones del VIH/SIDA sobre las mujeres en todo su ciclo de vida*.

Más recientemente, la **resolución 60/2, sobre la mujer, la niña y el VIH y el sida**, aprobada el 24 de marzo de 2016 por la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer (CSW 60) reconoce que *las mujeres y las niñas son más vulnerables a la infección por el VIH y soportan una carga desproporcionada de los efectos de la epidemia del VIH y el SIDA, incluidos la atención y el apoyo a las personas que viven con el VIH y el SIDA y se ven afectadas por ellos, y que esto afecta negativamente al disfrute de sus derechos humanos, incluido el derecho a la salud*.

También exhorta a los gobiernos a abordar el estigma y la discriminación que sufren las mujeres y niñas que viven con el VIH para asegurar su dignidad, sus derechos y su privacidad, y la interrelación de las violencias contra las mujeres y el VIH.

Esta resolución también pone sobre la mesa un abordaje con perspectiva más interseccional e insta a los gobiernos a *ocuparse del aumento de la vulnerabilidad al VIH que sufren las mujeres de edad y las mujeres y las niñas con discapacidad y a velar por que tengan igual acceso a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo, como parte integral de su respuesta al VIH y al SIDA*.

A nivel **europeo**, no hay normativas específicas sobre el VIH, no obstante, sí en relación a la prohibición de la discriminación, establecida en Convenio

Europeo para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales:

(Art. 14) El goce de los derechos y libertades reconocidos en el presente Convenio ha de ser asegurado sin distinción alguna, especialmente por razones de sexo, raza, color, lengua, religión, opiniones políticas u otras, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación.

Además, el Pilar Europeo de Derechos Sociales (2017)⁹, marcan una hoja de ruta para la igualdad de oportunidades, condiciones de trabajo justas, y la protección e inclusión social. Y en particular con los siguientes principios:

- Principio 2: **Igualdad de género.**
- Principio 3: **Igualdad de oportunidades.**
- Principio 10: **Entorno de trabajo saludable, seguro y adaptado y protección de datos.**
- Principio 12: **Protección social.**
- Principio 14: **Renta mínima.**
- Principio 15: **Pensiones y prestaciones de vejez.**
- Principio 16: **Sanidad.**
- Principio 18: **Cuidados de larga duración.**
- Principio 19: **Vivienda y asistencia para personas sin hogar.**

A nivel **estatal**, aunque el Estado español vaya bien encaminado para cumplir el objetivo de los tres 95, y teniendo en cuenta que ya en 2020 se había alcanzado parte del objetivo 90-90-90¹⁰ establecido para esa fecha, eso no significa que la calidad de vida y el bienestar global de las personas que viven con el VIH esté cerca de alcanzarse. El estigma y la discriminación que siguen sufriendo limita el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos y por lo tanto vulnera sus derechos humanos. Estas vulneraciones tienen consecuencias en su salud física y mental,

⁹ Comisión Europea: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_es

¹⁰ ONUSIDA: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_global-aids-report_en.pdf

en su situación socio-económica, en su participación en la vida social y política, en su acceso a una vivienda digna, y una mayor exposición a las violencias machistas, etc.

El Estado español no tiene una ley integral que aborde la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA o las diferentes cuestiones relativas a esta enfermedad. La actuación de la Administración en este tema puede realizarse como actuación de salud pública (con énfasis en la prevención y tratamiento de la enfermedad) o como garantía de los derechos humanos implicados (sobre todo para garantizar la dignidad de las personas que viven con VIH/SIDA). La mayoría de las disposiciones en el Estado español, se centran, especialmente, en estrategias y diferentes medidas para prevenir y tratar la enfermedad.¹¹

No obstante, **la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero por la que se modifica la Ley 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo** incorpora la prevención al VIH en las medidas de atención a la salud sexual:

e) El fortalecimiento de la prevención y el tratamiento de las infecciones y enfermedades de transmisión sexual, con especial atención al virus de la inmunodeficiencia humana (en adelante, VIH) y virus del papiloma humano (en adelante, VPH), y énfasis en la población joven.

Además, esta modificación de la Ley visibiliza la discriminación que sufren las personas que viven con el VIH y las pone en el centro como sujetos activos y con voz propia para poner sobre la mesa sus necesidades y participar en la toma de decisiones:

d) La prevención de enfermedades e infecciones de transmisión sexual, especialmente del VIH y del VPH, visibilizando la realidad de las personas VIH+/SIDA, desde el surgimiento del VIH hasta la actualidad, haciendo hincapié en sus necesidades y propuestas para superar la discriminación y olvido en el que viven.

¹¹ 'Informe jurídico-normativo sobre los derechos sexuales y reproductivos y las políticas públicas catalanas. Grup de Recerca Antígona (Universidad Autónoma de Barcelona) para Creación Positiva y L'Associació Drets Sexuals i Reproductius en el marco del programa Agenda 2030 Feminista (2019)

La **Estrategia de Desarrollo Sostenible**, aprobada por el Consejo de Ministros en junio de 2021, es el marco de compromisos para acelerar la transición social y ecológica alineada con los principios y objetivos de la Agenda 2030. Esta estrategia tiene como una de sus metas *mejorar la salud y la calidad de vida de los grupos en situación de especial vulnerabilidad –personas con discapacidad, privadas de libertad, ex tuteladas, de origen inmigrante, población gitana, y perteneciente a otros grupos étnicos, personas con VIH, o personas sin hogar, entre otras- a través del desarrollo de programas y estrategias específicas para cada colectivo (política aceleradora 3) y garantizar la inclusión del principio de interseccionalidad en el conjunto de las políticas públicas y en toda la acción de gobierno con el objeto de recoger las discriminaciones específicas y múltiples que sufren las mujeres debido a su sexo, su origen étnico, origen nacional, de orientación sexual, identidad y expresión de género, religión o creencias, por edad, por modelo de familia, por enfermedad padecida o por discapacidad (política aceleradora 3).*

El **Plan de prevención y control de la infección por el VIH y las ITS (2021-2030)** en España, del Ministerio de Sanidad, tiene como objetivos estratégicos la prevención, el diagnóstico precoz, el inicio temprano de los antirretrovirales y el manejo de la cronicidad, y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Este plan, en sintonía con los ODS y los objetivos de ONUSIDA incorpora la transversalización de la igualdad de derechos, de trato y de oportunidades, la no discriminación y el pleno ejercicio de los derechos humanos.

Dentro de los objetivos del plan de prevención destacan las siguientes líneas de acción en relación a las mujeres que viven con el VIH:

- En relación a la prevención, *la promoción de la salud sexual integral se abordará desde un enfoque positivo, teniendo en cuenta los determinantes sociales, culturales, económicos, de género y diversidad sexual, así como los diferentes contextos de vulnerabilidad y diversidad en los distintos grupos poblacionales.*
- Sobre la promoción del tratamiento temprano del VIH y el abordaje de la cronicidad relacionada con el VIH, *se incorporará el enfoque de género y de diversidad sexual y los distintos abordajes de los factores de riesgo y prevención de las comorbilidades y, especialmente, en la prescripción de las pautas de TAR en mujeres y sus posibles interacciones farmacológicas, y el fomento de la formación a profesionales, incluyendo el enfoque de género en las mismas.*

En relación a la mejora de la calidad de vida de las personas con el VIH, el Plan está alineado con el **Pacto Social por la No discriminación y la Igualdad de Trato Asociada al VIH de 2018**, que establece claramente que ‘el estigma y la discriminación hacia las personas con el VIH constituye una vulneración de derechos, y persiste como barrera para acceder a servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento, empeorando la calidad de vida y la salud de las personas afectadas.’

A nivel de coordinación interterritorial, tal y como lo establece el Plan de prevención y control de la infección por el VIH y las ITS (2021-2030), la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida dispone de diversos espacios de coordinación interterritorial como:

- **La Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención del sida** que facilita y permite la coordinación intersectorial e interterritorial de la respuesta al VIH y el sida.
- Las reuniones de los **coordinadores de VIH de las Comunidades Autónomas (CCAA)**.
- El traslado de información sobre el desarrollo y temas tratados en el **Comité Asesor y Consultivo de ONG (COAC)** a los coordinadores de los planes autonómicos sobre VIH.

Además, existe un **Comité Coordinador del Pacto Social** conformado por la División de Control de VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (DCVIHT) del Ministerio de Sanidad, las CCAA, las ONGs y sociedades científicas para la coordinación y seguimiento de las acciones realizadas en el marco del Pacto Social.

A nivel autonómico, las CCAA cuentan con planes autonómicos propios sobre el VIH/Sida¹². La mayoría de planes y programas autonómicos encontrados son anteriores al 2018, y en relación a mujeres y VIH, a parte de la vinculación con trabajo sexual y embarazo/transmisión vertical, no se ha identificado una mirada de género interseccional concreta.

12 Ministerio de Sanidad <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/prevencion/informacion/telefonos/programasAutonomicos/home.htm>

En el caso concreto de Catalunya¹³, los últimos informes anuales del CEEISCAT sobre la vigilancia epidemiológica del VIH y SIDA en Catalunya indican en sus conclusiones que: “Se debe continuar persistiendo tanto en el esfuerzo para aumentar el diagnóstico y tratamiento precoz de las personas que viven con el VIH, así como mantener y reforzar la vigilancia y las medidas preventivas pertinentes, teniendo en cuenta las poblaciones clave para intensificar intervenciones específicas y lo más eficientes posibles”¹⁴ y apunta la importancia de la perspectiva de género y la mirada interseccional: “los programas de prevención deben diversificarse para adaptarlos a las necesidades de este colectivo especialmente vulnerable, teniendo en cuenta a la vez, el componente de género”¹⁵ y la necesidad de “incorporar la perspectiva de género en los sistemas formales de vigilancia y mejorar la recogida de datos sobre género y orientación sexual en personas trans para poder visibilizarlas y analizar el impacto de la epidemia del VIH en esta población.”¹⁶

Estas conclusiones van en la línea del Plan de Acción ante el VIH y otras ITS 2021-2030 de la Comisión Interdepartamental de la Sida en Catalunya que establece la equidad, la diversidad y la interseccionalidad como enfoques transversales clave de sus actuaciones, y como el plan debe incorporar una visión interseccional incorporando las diversidades, las interrelaciones y las relaciones de poder “así como la respuesta a las discriminaciones que generan estas relaciones de poder”.

En las conclusiones del Informe VIH y otras ITS en Galicia (2022) de la Xunta, también resalta la necesidad de diversificar los programas de prevención “para adaptarlos a la población inmigrante, grupo social y culturalmente muy heterogéneo, y especialmente vulnerable, sobre todo las mujeres”.

13 Se visibiliza principalmente la política pública catalana por tratarse, por un lado, de la CCAA donde residen un tercio de las encuestadas y entrevistadas, por ser también la CCAA de ámbito de actuación principal de la entidad que elabora el proyecto y por ser también la CCAA que a priori ha elaborado más normativa en relación al VIH y con perspectiva de género.

14 CEEISCAT, Vigilància epidemiològica del VIH i la SIDA a Catalunya - Informe anual 2021 (2022).

15 Ídem.

16 CEEISCAT, Vigilància epidemiològica del VIH i la SIDA a Catalunya – Informe anual 2019 (2020).

El plan de acción sobre el VIH/SIDA en Extremadura 2012-2015 VIH se enmarca en los principios rectores de equidad, calidad y multisectorialidad, y destaca en el ámbito de promoción de la salud y prevención la “eliminación, a través de la educación, de los prejuicios, los estereotipos y desequilibrios de género en las relaciones sexuales en relación con el VIH”. Actualmente el Gobierno de Extremadura está en el proceso de elaboración de un nuevo plan.

3. METODOLOGÍA

3.1. DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA UTILIZADA

La metodología usada para este proyecto ha sido cuantitativa y cualitativa. Por un lado, se ha tenido en consideración la metodología cuantitativa, a través de una encuesta para poder ofrecer algunos datos numéricos para poder aclarar dimensiones o categorías que estructuren los resultados.

Por otro lado, la metodología cualitativa, predominante para el objetivo del proyecto, permite relacionar de manera directa los contenidos objeto de estudio con los objetivos del mismo. Además, permite, a través de distintos instrumentos de recogida de información, el acercamiento a distintas experiencias y realidades de las personas participantes y hace posible un análisis crítico, tanto de las singularidades como de las interrelaciones de los mensajes obtenidos y de estos últimos asociados al contexto del estudio y de los objetivos planteados. La encuesta también ha sido un instrumento cualitativo reforzado por los resultados de las entrevistas.

La base de este tipo de metodología está fundamentada dentro del modelo feminista de comprensión e investigación con recogida y análisis de información desde una mirada reflexiva, crítica, ética y política, teniendo en cuenta una visión interseccional que atienda las particularidades de los contextos y las experiencias personales y sociales de todas las personas participantes en las entrevistas, pero también en la encuesta.

Algunas de las pautas preliminares básicas de este modelo, adaptadas de Freixes i Ponferrada (2016), son:

- La incorporación en el proceso de expertas en perspectiva de género en clave feminista.
- La inclusión del sexo/género en la programación y el análisis de los contenidos, técnicas y herramientas exploratorias.
- Tener en cuenta, además del sexo/género, y en relación con estos, las experiencias de mujeres y grupos (LGTBI+, mujeres migrantes, mujeres con discapacidad o diversidad funcional, mujeres mayores, mujeres racializadas, entre otros colectivos históricamente vulnerabilizados).
- Uso de lenguaje no sexista.

Además, se han usado premisas éticas de recogida, de análisis y de tratamiento de datos según la normativa vigente de protección de datos personales (ver Anexo II).

Las técnicas para la recogida de información han sido:

- Revisión documental de fuentes primarias y secundarias.
- Encuesta, su recogida de datos, análisis, cruce de variables.
- Entrevistas y la observación participante de las mismas.

Bibliografía – revisión documental

- Estudio ‘Mujer y VIH: identificación de necesidades y estrategias’ de Ser Positiva y Creación Positiva (2004).
- Estudio ‘A pelo gritao: estudio cualitativo sobre vulnerabilidades, violencias y calidad de vida en mujeres seropositivas’, de Creación Positiva (2005).
- Estudio ‘Construir una casa segura en terreno firme: hallazgos clave de la encuesta global sobre valores y preferencias en relación a la salud sexual y reproductiva y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH’, Salamander Trust, Luisa Orza, Alice Welbourn, Susan Bewley, Tyler E. Crone, María José Vázquez Naveira (2014).
- ‘Informe jurídico-normativo sobre los derechos sexuales y reproductivos y las políticas públicas catalanas. Grup de Recerca Antígona (Universidad Autónoma de Barcelona) para Creación Positiva y L’Associació Drets Sexuals i Reproductius en el marco del programa Agenda 2030 Feminista (2019).
- ‘Guía para profesionales de la interrelación violencia de género y VIH’, Creación Positiva (2020).
- Informe ‘Violencia contra las mujeres en el ámbito de la infección por VIH’, Ministerio de Sanidad (2020).
- Informe ‘Documento de consenso sobre la Asistencia en el ámbito sanitario a las mujeres con infección por el VIH’, Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS), Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA), la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) y la Sociedad Española e Infectología Pediátrica (SEIP) (2020).

Información y otros materiales en las siguientes páginas webs de organismos y entidades:

- ONUSIDA: <https://www.unaids.org/es>
- Ministerio de Sanidad / VIH y Sida: <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>
<https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/queesSidaVih.htm>
- Pacto Social por la No Discriminación y la Igualdad de Trato Asociada al VIH: <https://pactosocialvih.es/>
- Comité 1er de Deseembre: <https://comitedeseembre.org/ca/>
- Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH (gTt-VIH): <http://gtt-vih.org/>
- Sida Studi – Biblioteca digital VIH/SIDA: <https://www.sidastudi.org/es/catalogo>
- Creación Positiva: <https://www.creacionpositiva.org/>

También han formado parte de la revisión documental aquellos documentos relacionados con la normativa y planes internacionales, europeos, estatales i autonómicos mencionados en el apartado de ‘Marco normativo y de política pública’.

3.2. ENCUESTA

La principal herramienta de investigación del proyecto ‘Mujeres & VIH’ ha sido una encuesta destinada a mujeres y personas trans que viven con el VIH en todo el Estado español. La encuesta ha buscado mantener, en la medida de lo posible, la misma estructura y las mismas preguntas que la encuesta realizada por Creación Positiva y Ser Positivas en 2004¹⁷, ampliando y actualizando algunas de sus preguntas.

17 <https://issuu.com/creacionpositiva/docs/mujer-vih>

Encuesta: *preguntas directas y normalmente de respuesta cerrada, limitando las alternativas, y que permite hacer un análisis cuantitativo de una temática concreta. Una encuesta también puede ser cualitativa a través de preguntas abiertas y brindar así datos, afirmaciones y conceptos únicos que revelan lo que las personas encuestadas piensan y que no estén previstas en aquellas preguntas con solamente respuestas predeterminadas para seleccionar. Generalmente la encuesta se aplica a una muestra de población con características similares.*

La encuesta ‘Mujeres y VIH’ ha sido elaborada para ser cumplimentada en línea a través de la plataforma SurveyMonkey. No obstante, se ha visibilizado la encuesta en su totalidad en formato PDF como soporte para facilitar, en algunos casos, su realización. De esta manera, se ha incorporado la opción de ser cumplimentada, si así se deseaba, con el acompañamiento y soporte de una asociación u ONG de proximidad.

La encuesta ha sido difundida por toda la geografía del Estado español a la ciudadanía, asociaciones, ONGs, y redes de ONGs vinculadas al abordaje del VIH, derechos sexuales y reproductivos, etc, profesionales socio-sanitarias/os, Pacto Social por la No Discriminación y la Igualdad de Trato Asociada al VIH, entre otros espacios. El tiempo para cumplimentar la encuesta ha sido del 7 de abril de 2022 hasta el 7 de septiembre de 2022.

Los canales de difusión han sido las redes sociales (twitter, Instagram, Facebook), la página web de la entidad (Creación Positiva), programa radiofónico, correos electrónicos, y en físico: póster con información sobre la encuesta y código QR para que fuera visibilizado en las ONGs que lo desearan, centros sanitarios, etc. (ver a Anexo II)

La encuesta, se ha dividido en dos partes:

- Una primera parte (página 1) con datos clave para poder realizar la encuesta: ser mujer o persona trans, residir en el Estado español, y querer cumplimentar la encuesta. Sin una respuesta afirmativa a estas tres preguntas, no se podía iniciar la encuesta.
- Una segunda parte corresponde al cuerpo de la encuesta en sí, dividida en cuatro páginas (página 2, página 3, página 4 y página 5):

- Situación sociodemográfica (página 2)
- Situación médica (página 3)
- Situación psicoemocional (página 4)
- Situación socio comunitaria (página 5)

Se puede consultar el cuestionario en el Anexo I. A partir de los datos obtenidos de la encuesta, se han identificado variables clave y se han analizado distintos cruces para obtener información reveladora sobre la interacción e interrelación de distintas variables. Para ello se han analizado los datos a través del sistema SPSS.

Datos de la muestra

157 personas han interactuado con la encuesta de manera parcial o completa. De estas interacciones, 106 han respondido afirmativamente a las tres preguntas de la primera parte (página 1), y de estas 86 han iniciado la segunda parte de la encuesta.

En resumen:

- 86 personas han completado hasta la página 2 (inclusive).
- 61 personas han completado las páginas 3 y 4 (inclusive).
- 57 personas han completado la página 5 (inclusive), es decir, la totalidad de la encuesta.

La muestra final de esta encuesta y posterior análisis es de $N = 61$ mujeres o personas trans que viven con el VIH en el Estado español. No obstante, se ha decidido poder hacer también un análisis sociodemográfico a partir de la muestra $N = 86$ mujeres o personas trans que viven con el VIH en el Estado español, teniendo en cuenta que se han aportado datos reveladores en este ámbito y que creemos necesario visibilizar y analizar.

De esta manera, el análisis de la situación sociodemográfica se realiza con la muestra $N=86$, la situación médica y psicoemocional con la muestra $N=61$ y la situación socio comunitaria $N=57$. Los datos cruzados entre distintas variables analizadas se realizan con la muestra $N=61$.

3.3. ENTREVISTAS

Para completar este estudio se han llevado a cabo entrevistas semiestructuradas con mujeres que viven con el VIH y residen en el Estado español. El trabajo de campo vinculado a las entrevistas también ha pretendido abarcar la máxima diversidad de mujeres. Las entrevistas han sido facilitadas por Creación Positiva durante los meses de mayo y junio de 2022 y han tenido una duración de entre 40 minutos y 1 hora cada una. El formato de entrevista ha sido individual y de guión semiestructurado, pensado para poder profundizar aquellas cuestiones planteadas en la encuesta y poder obtener información de calado más cualitativo.

Las preguntas de la entrevista han girado alrededor de los siguientes bloques, vinculados a las áreas de la encuesta:

- Cuidado de sí.
- Calidad de vida.
- Situación laboral y económica.
- Salud sexual y reproductiva.
- Violencias machistas.
- Estigma y discriminación.

Entrevista semiestructurada: conversación con otra persona mediante una serie de preguntas o cuestiones, para obtener información de primera mano en relación a los objetivos finales. El guión elaborado para llevar a cabo la entrevista es semiestructurado, y las preguntas pueden ser abiertas – respuesta libre- o cerradas – respuesta precisa -, dependiendo del grado de concreción de la información que se quiera obtener. Es interesante grabar la conversación ya sea mediante anotaciones, audio o vídeo, y así facilitar su posterior análisis. Si se usan registros audiovisuales, se debe informar previamente a las personas entrevistadas y obtener su consentimiento.

Para identificar a las mujeres entrevistadas, se ha contactado a todas las entidades vinculadas al abordaje del VIH en el Estado español. Las mujeres que finalmente se han prestado para la entrevista, lo han hecho a través de las siguientes entidades: Comité Ciudadano Antisida de Asturias, Alas, CESIDA, Stop Sida, ACCAS y Creación Positiva.

Los hallazgos de las entrevistas han sido identificados a través del vaciado de las mismas y un posterior análisis y han sido incorporados en el presente informe en los distintos apartados y resultados de la encuesta mediante citas textuales de las entrevistadas reveladoras de las distintas situaciones y percepciones vividas. En algunos casos también se incorporan apreciaciones y valoraciones que refuerzan aquellos obtenidos por la encuesta.

Datos relacionados con las entrevistas

Creación Positiva ha realizado un total de 11 entrevistas individuales en línea a mujeres diversas que viven con el VIH de 7 Comunidades Autónomas distintas y de entre 25 y 62 años de edad.

Codificación	Edad	CCAA en la que reside	Procedencia	Nivel de formación	Situación laboral	Año de diagnóstico del VIH	vía transmisión VIH supuesta	Principales variables/ Interseccionalidades
E-01		Asturias	Asturias			1992	Sexual/ parenteral	Diversidad sexual
E-02		Illes Balears	Catalunya			1990	Sexual	Diversidad sexual
E-03		Catalunya	Catalunya			1998	Sexual	Mujer racializada
E-04		Canarias	Canarias			1991	Sexual	
E-05		Valencia	Suiza			1983	Parenteral	Migrante
E-06		Catalunya	Galicia			2020	Sexual	Diversidad sexual
E-07		Castilla - La Mancha	Andalucía			1992	Sexual	
E-08		Illes Balears	Ecuador			2007	Sexual	Migrante
E-09		Catalunya	Catalunya			1988	Parenteral	
E-10		Illes Balears	Illes Balears			1989	Sexual	Diversidad sexual
E-11		Cantabria	Cantabria			1991	Parenteral/ sexual	

** Los datos en blanco de algunas columnas no se reflejan para mantener la confidencialidad de las entrevistadas.*

3.4. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

Muestreo

El muestreo utilizado en la encuesta de situación de 2022 fue un muestreo por conveniencia. La ventaja de este muestreo es que es fácil de realizar, no es costoso y se puede acceder fácilmente a la población de interés. La mayor limitación es que es un muestreo no aleatorio y hay que diseñarlo de manera que pueda garantizar una cierta representatividad. La propuesta inicial en el proyecto garantizaba una amplia y diversa muestra ya que se contactó con diferentes asociaciones distribuidas en diversas comunidades autónomas. A diferencia de la encuesta de situación de 2004, se optó por un formato en línea que, a priori, garantiza más accesibilidad y rapidez. De acuerdo a los resultados obtenidos, la tasa de respuesta de la encuesta se situó alrededor del 20%, lejos de los mínimos metodológicos establecidos del 75%, por lo que podemos asumir que no se consiguió el objetivo deseado en cuanto a representatividad estatal. Es posible también que las mujeres que respondieron al cuestionario fueran mujeres más cercanas al tejido asociativo y a la esfera pública. El formato en línea también puede haber sido limitante en cuanto al acceso a la encuesta de mujeres no acostumbradas a manejarse con la tecnología digital. Aunque el muestreo idóneo, tanto en 2004 como en 2022, hubiera sido un muestreo poblacional aleatorio, éste no es posible porque se desconoce la distribución poblacional de nuestra población de interés ya que las mujeres con VIH, como mencionamos en el proyecto, siguen situadas en contextos de fragilización y precarización derivados del estigma y la discriminación con lo que es una población difícilmente accesible. De esta manera, propondríamos, para estudios posteriores, un cambio en la metodología de muestreo. Así, sería necesario aplicar metodologías de identificación de esta población, de difícil acceso y cuyo marco muestral es desconocido, que garanticen la representatividad. Aunque los muestreos de conveniencia como la participación en estudios sobre páginas webs o redes sociales o el muestreo en bola de nieve han sido de los más frecuentemente utilizados en los estudios de estas poblaciones producen sesgos de representatividad (Strömdahl S, et al. Plos One 2015). Una propuesta sería el muestreo dirigido por entrevistados. Este muestreo ha demostrado ser útil para identificar poblaciones ocultas y para generar estimaciones insesgadas si se cumplen varios presupuestos (Bauermeister JA, et al. J Stud Alcohol Drugs 2012). Es una metodología rápida, barata -en relación a los muestreos poblacionales- y que no

supone una gran carga participativa para las personas que colaboran en la amplificación de la red de participantes (Bauermeister JA, et al. J Stud Alcohol Drugs 2012). Este tipo de muestreo es parecido al muestreo en bola de nieve y se fundamenta en la selección de informantes clave (las semillas) que cumplen con los criterios de inclusión y que, una vez han aceptado participar en el estudio, distribuyen la invitación entre las personas que consideran que tienen una alta probabilidad de aceptar la participación en el estudio. Y así sucesivamente hasta que alcanza el tamaño muestral deseado. La invitación a otras personas puede ser presencial o en línea. Existen algoritmos diseñados a tal efecto.

Encuesta

Aunque se realizó un estudio piloto con mujeres que evaluaron la adecuación y la claridad de las preguntas, otro factor que quizás haya influido en la baja tasa de respuesta podría ser el número de preguntas, muchas de ellas, además, con respuestas múltiples. Una propuesta de variación metodológica para encuestas posteriores sería la validación de la misma. Específicamente, evaluar su fiabilidad y su validez. Un primer aspecto del análisis de la fiabilidad quizás ayudaría a reducir el número de preguntas puesto que se mide el grado de consistencia interna y la interrelación entre las preguntas. De esta manera, se pueden identificar preguntas que en realidad están midiendo lo mismo. El segundo aspecto de la fiabilidad es la capacidad de la encuesta para detectar cambios a lo largo del tiempo con lo que la encuesta podría ser utilizada en proyectos de seguimiento. Y por último, el tercer aspecto de la fiabilidad, es el grado en que dos evaluadores están de acuerdo en relación a las preguntas, que podría ser de utilidad si el formato de respuesta de la encuesta no fuera autoadministrado en un futuro. En relación a la validez del cuestionario, se podrían utilizar metodologías que aseguran que se mide el constructo que realmente se quiere medir.

4. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados de la encuesta y de las entrevistas. La visualización de los resultados de la encuesta se realiza a través de tablas y gráficas y una descripción y valoración. La N de la muestra por cada categoría de análisis ha sido indicada en el apartado de metodología.

En cuanto a los resultados de las entrevistas, estos se visualizan a través de citas y expresiones utilizadas por las entrevistadas y valoraciones resultantes del análisis de las propias entrevistas.

4.1. SITUACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Edad

El rango de edad oscila entre los 18 y los 70 años. Casi la mitad de las encuestadas (46,51 %) tienen entre 50 y 60 años. Y el 55,81 % entre 51 y 65 años. Una cuarta parte (26,75 %) tienen entre 26 y 40 años.

Franjas de edad	Frecuencia	Porcentaje
< 18 años	0	0,00 %
18-25 años	3	5,36 %
26-30 años	9	10,47 %
31- 35 años	8	9,30 %
36-40 años	6	6,98 %
41-45 años	5	5,81 %
46-50 años	5	5,81 %
51-55 años	17	19,77 %
56-60 años	23	26,74 %
61-65 años	8	9,30 %

66-70 años	1	1,16 %
> 70 años	1	1,16 %
Total	86	100 %

Opción / preferencia sexual e Identidad de género

En relación a la orientación sexual el 80,23% se define como heterosexual, el 13,95% bisexual, el 3,49% lesbiana y un 2,33% pansexual. Y en cuanto a la identidad de género, la mayoría de las encuestadas son cisgénero (91,86%) y un 4,65% trans.

Lugar de nacimiento y años residiendo en el Estado español

- ➔ La mayoría de las encuestadas nacieron en el Estado español (77,65%). Un 22,35% nacieron fuera, mayoritariamente en Latinoamérica. De las personas nacidas fuera del Estado español un 52,38% lleva entre 1 y 5 años viviendo en el país y un 38% lleva más de 10 años.

Lugar de residencia y tipo de municipio

- ➔ El 65,47% de las mujeres de la muestra reside en Catalunya, la Comunidad de Madrid y Les Illes Balears.
 - o El 36,05% de las mujeres reside en Catalunya.
 - o El 10,47% reside en la Comunidad de Madrid.
 - o El 13,95% reside en las Illes Balears.

Comunidad Autónoma / Ciudad Autónoma de residencia	Frecuencia	Porcentaje
Andalucía	6	6,98 %
Aragón	2	2,33 %
Canarias	4	4,65 %
Cantabria	3	3,49 %
Castilla - La Mancha	1	1,16 %
Castilla y León	0	0,00 %
Catalunya	31	36,05 %
Ciudad Autónoma de Ceuta	0	0,00 %
Ciudad Autónoma de Melilla	0	0,00 %
Comunidad de Madrid	9	10,47 %
Comunidad Foral de navarra / Nafarroako Foru Komunitatea	2	2,33 %
Comunitat Valenciana	6	6,98 %
Euskadi	1	1,16 %
Extremadura	0	0,00 %
Galiza	1	1,16 %
Illes Balears	12	13,95 %
La Rioja	0	0,00 %
Principado de Asturias	6	6,98 %
Región de Murcia	2	2,33 %
TOTAL	86	100%

➔ Casi la mitad (45,34 %) viven en municipios de más de 100.000 habitantes. Destacan un 27,91 % que residen en municipios entre 10.000 y 50.000 habitantes y casi un 16,28 % en municipios de menos de 10.000 habitantes.

Nivel de formación

- El 40,70 % de las mujeres tienen un nivel de formación media (ESO, BUP/COU, bachillerato, formación profesional de grado medio). Un 29,07 % tiene un nivel de formación básica (escuelas de primaria, EGB, graduado escolar) y un 27,90 % formación superior (universidad y especializaciones).

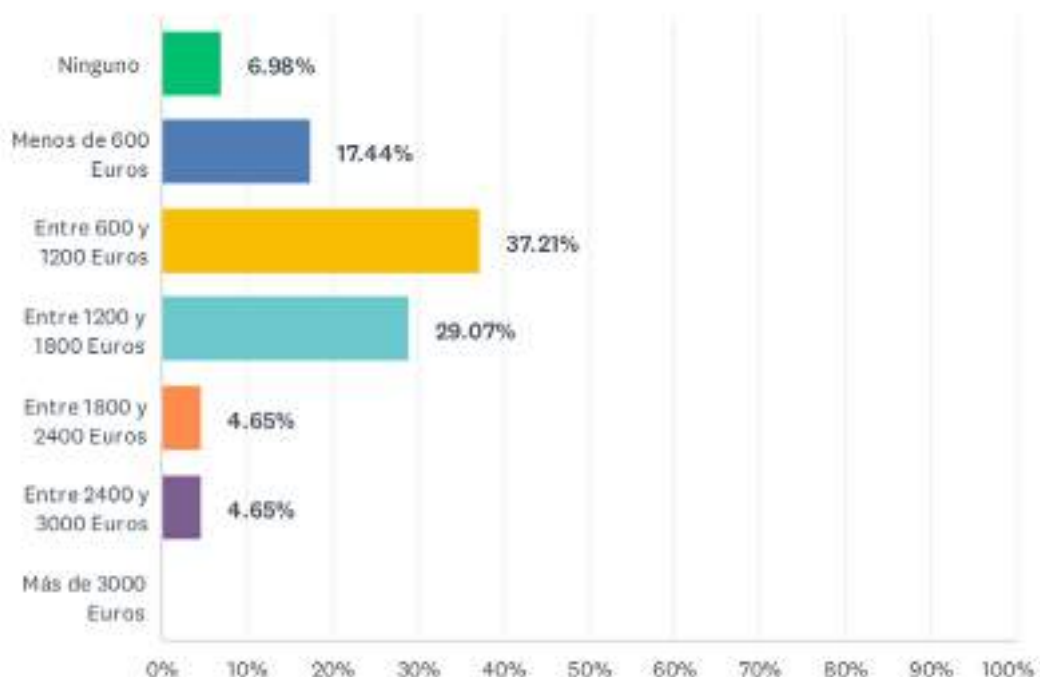
Situación Laboral

- El 51,16 % de las mujeres trabajan por cuenta ajena y el 24,41 % están jubiladas o son pensionistas.

Ingresos mensuales

- El 24,42 % de las mujeres tiene ingresos inferiores a 600Euros o ninguno. La mayoría de las mujeres encuestadas tienen unos ingresos netos de entre 600 y 1200 euros (66,28 %).

Ingresos mensuales netos de las mujeres encuestadas



Tipo de convivencia

- En lo que respecta al modo de convivencia, todas las mujeres encuestadas viven en un hogar, solas o con otras personas. El 26,74 % de las mujeres viven solas. El 24,42 % vive solamente con su(s) pareja(s), y un 38,38 % conviven con su(s) pareja(s) y con hija(s)/hijo(s) y/o madre(s)/padre(s). El 17,44 % viven solamente con su(s) hija(s)/o(s) a cargo, porcentaje que aumenta cuando a este tipo de convivencia se le añaden otras personas como pareja(s) u otros familiares (30,24 %). Un 10,47 % de las encuestadas viven solamente con su madre(s) y/o padre(s).

Trabajo de cuidados/reproductivo

- El 45,35 % de las encuestadas tienen hija(s)/o(s). La mayoría (60,47 %) tienen hija(s)/o(s) mayores de edad y casi la mitad tienen a su(s) hija(s)/o(s) a su cargo (42,55 %).
- El 11,63 % de las mujeres tienen a personas adultas a su cargo.

Conocimiento sobre prestaciones sociales, económicas y no económicas vinculadas con el VIH

- El 67,44 % de las mujeres conocen poco o nada sus derechos sobre prestaciones sociales, económicas y no económicas vinculadas al VIH. Y solamente un 11,63 % reconoce conocer bastante o mucho.

Grado de conocimiento sobre prestaciones sociales, económicas y no económicas vinculadas con el VIH



4.2. SITUACIÓN MÉDICA/CLÍNICA

En este apartado se analizan los datos en los siguientes bloques: aspectos relativos al momento del diagnóstico de la infección por VIH y la situación clínica actual, en los que se incluyen lo relativo al tratamiento, atención médica, efectos secundarios, salud reproductiva sexual y percepción de salud.

Año de diagnóstico de infección por VIH

- ➔ El 37,70 % de las mujeres encuestadas viven con el VIH desde hace más de 30 años (fueron diagnosticadas entre 1985 y 1992). Y más de la mitad viven con el VIH desde hace más de 20 años.
- ➔ El 23% de las encuestadas han sido diagnosticadas de VIH recientemente (en los últimos 5 años, entre 2017 y 2022).

Tipo de centro de diagnóstico del VIH

- ➔ El tipo de centro de diagnóstico es mayoritariamente el hospital (65,57 %), seguido de los centros de atención primaria (14,75 %), los consultorios privados (9,84 %) y finalmente asociaciones/entidades (4,92%).

Motivo de realización de la prueba del VIH

- ➔ Los motivos de realización de la prueba del VIH son muy variados, no obstante, el más frecuente es la detección en pareja sexual y el ingreso hospitalario (ambos un 18,03 %), seguido por la solicitud propia de la prueba (16,39 %), y la recomendación médica (11,48 %).

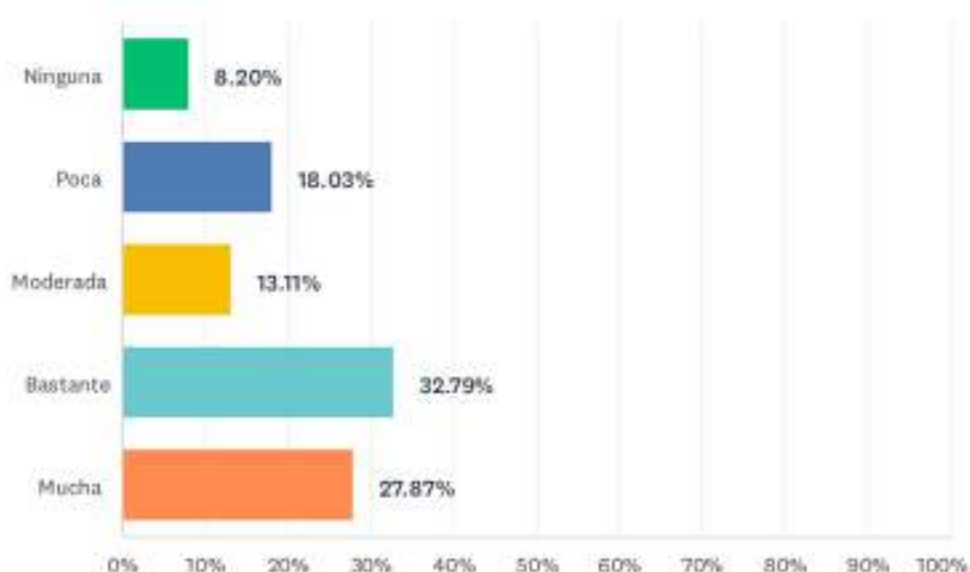
Tipo de atención en relación al diagnóstico

La calidad de la atención en el centro de diagnóstico ha sido valorada en

tres aspectos: la existencia de consentimiento informado, la privacidad en el diagnóstico y la información y ayuda emocional ofertada en el momento del diagnóstico:

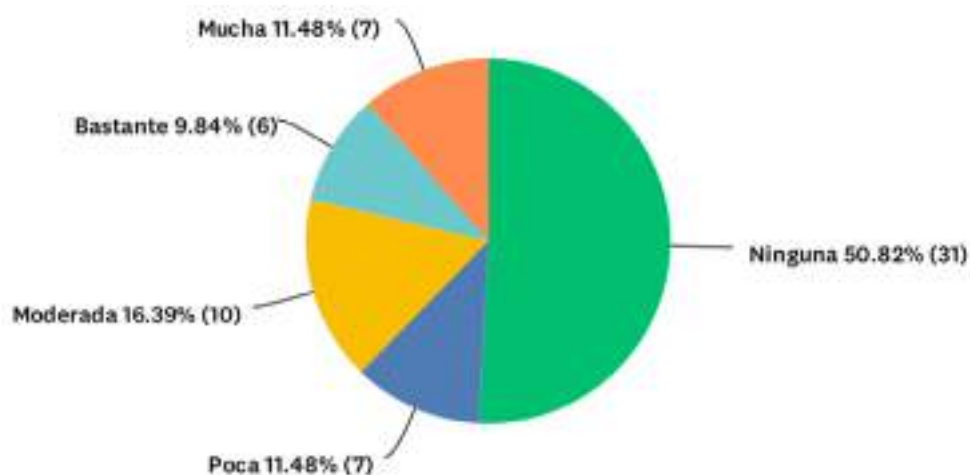
- ➔ En relación al consentimiento informado ante el diagnóstico del VIH, al 42,62 % de las encuestadas ni se les pidió permiso ni se les explicó en qué consistía la prueba del VIH. El 39,34 % de las mujeres valoran la privacidad y la confidencialidad del lugar en el que les dieron el diagnóstico entre nula y moderada.

Valoración de la privacidad y confidencialidad del lugar en el que te dieron el diagnóstico



Encuanto a la información y ayuda emocional en el momento del diagnóstico, la mitad de las mujeres (50,82 %) no obtuvieron ninguna información y ayuda emocional. Porcentaje que aumenta hasta el 78,69 % si sumamos las valoraciones “ninguna”, “poca” y “moderada”. Es decir, solamente un 21,32 % de las mujeres recibieron información y ayuda emocional en el momento del diagnóstico.

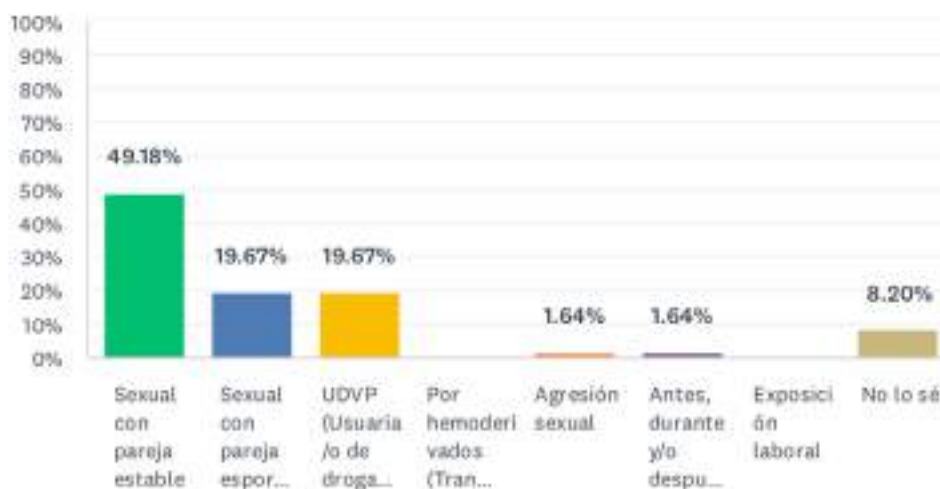
Información y ayuda emocional en el momento del diagnóstico



Vía de transmisión de infección por VIH

- ➔ El 70,49 % de las mujeres encuestadas afirman que la principal vía de transmisión de la infección por VIH fue la sexual. De esta vía de transmisión, el 70% fue con pareja estable y el 28% con pareja esporádica. En un 19,67 % de los casos fue por UDVP (Uso de droga por vía parenteral).

Vía de transmisión de la infección por VIH



Vía de transmisión / año de diagnóstico:

- ➔ Así como el 100% de las mujeres diagnosticadas en los últimos 10 años (desde 2013 hasta la fecha) afirman que la vía de transmisión del VIH fue la sexual con pareja estable o esporádica, para aquellas mujeres que fueron diagnosticadas hace más de 30 años (entre 1985 y 1992), la vía de transmisión fue la sexual (mayoritariamente con pareja estable) en un 47,83 % y UDVP (uso de droga por vía parenteral) en un 39,13%.
- ➔ Muchas de las vías de transmisión del VIH han ido disminuyendo de forma escalonada en las últimas décadas (transmisión vertical, UDVP, etc. No obstante, la vía sexual (tanto con pareja estable como esporádica) se ha mantenido y queda como la vía predominante.

Situación clínica en el momento del diagnóstico

El recuento de linfocitos CD4 indica el número de células CD4 que hay en sangre y es un buen indicador del estado de las defensas y del progreso de la enfermedad¹⁸. Para la situación inmunitaria en el momento del diagnóstico, hemos utilizado el recuento de CD4 para encuadrar como “diagnóstico precoz o tardío” la infección de las mujeres encuestadas. Aunque en la actualidad el diagnóstico tardío se define de manera oficial cuando el recuento de CD4 es inferior a 350, en el marco de este informe definimos como diagnóstico tardío cuando el recuento de CD4 es inferior a 300, y diagnóstico precoz cuando el CD4 es superior a 300, para poder mantener la comparación con la encuesta de hace casi 20 años. De esta manera observamos lo siguiente:

- ➔ El 36,07 % de las mujeres encuestadas tuvieron un diagnóstico precoz (CD4 > 300) y el 34,43 % un diagnóstico tardío (CD4 < 300).
- ➔ Destacamos que un 29,51 % de las encuestadas no sabían (o no recuerdan) cuál fue su situación clínica en el momento de diagnóstico.

¹⁸ Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH (gTt-VIH).

Situación clínica en el momento del diagnóstico



- ➔ Más de un tercio de las mujeres con $CD4 < 300$ fueron diagnosticadas de su infección por VIH en un ingreso hospitalario.
- ➔ Las mujeres diagnosticadas precozmente ($CD4 > 300$) fueron significativamente más frecuentes entre quienes se realizaron la prueba del VIH por detección en pareja sexual, por solicitarla ellas mismas, por recomendación de médica/o de atención primaria y por motivos relacionados con el embarazo.
- ➔ Las mujeres diagnosticadas antes del 2000 tienen recuentos linfocitarios menores de 300 CD4 en un 33 % de los casos y superiores a 300 CD4 en un 36 % de los casos. Hay que tener en cuenta que un 30 % de las encuestadas diagnosticadas antes del 2000 no saben cuál fue el recuento en el momento de su diagnóstico.
- ➔ De las mujeres diagnosticadas en los últimos 10 años, el 28 % tuvieron un diagnóstico precoz ($CD4 > 300$) y un **44 % un diagnóstico tardío** ($CD4 < 300$), y un 28 % aproximadamente no sabe cuál fue su situación clínica. Estos datos van en la línea de los datos epistemológicos en España que revelan que los porcentajes de casos con diagnósticos tardíos son elevados y mayores en mujeres que en hombres¹⁹.

¹⁹ Dirección General de Salud Pública, Ministerio de Sanidad. Informes de vigilancia epidemiológica del VIH y SIDA en España – el último, noviembre 2022.

Seguimiento médico por el VIH: si se realiza, donde, acceso, analíticas

El 100 % de las mujeres encuestadas realizan seguimiento médico por el VIH, de las cuales el 96,72 % lo realizan en el hospital y la mayoría (86,89 %) no han tenido dificultades en el acceso al seguimiento médico. Se realizan las analíticas de acuerdo con el protocolo establecido (cada 6 meses) el 75,41 % de las mujeres. Para un 9,84 % de las mujeres el control es más espaciado en el tiempo (más de 6 meses), y para casi un 14,75 % la frecuencia se acorta a 3 meses o menos.

Tratamiento antirretroviral

El 100 % de las mujeres declaran haber tomado alguna vez tratamiento antirretroviral. El 46,43 % iniciaron el tratamiento hace más de 20 años (entre 1989 y 2001), el 32,14 % lleva menos de 10 años con tratamiento (entre 2013 y 2022) y un 19,64 % entre 10 y 20 años.

Además, un 59 % de las mujeres han cambiado de medicación antirretroviral en los últimos 3 años. Las razones por las cuales ha tenido lugar ese cambio son, principalmente una mayor efectividad o comodidad de nuevos fármacos (32,79 %) seguido por unos efectos secundarios adversos (21,43%).

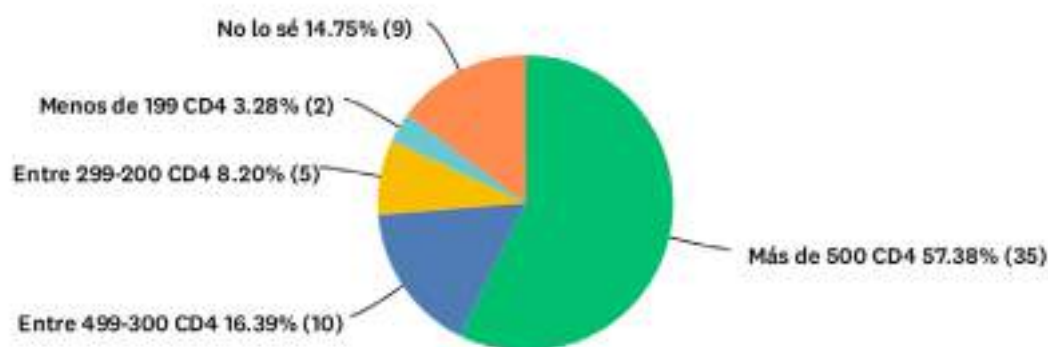
Motivos por los que se ha cambiado la medicación antirretroviral en los últimos tres años.

Motivos de cambio de medicación	Respuestas (%)
Mayor efectividad o comodidad de nuevos fármacos	32,79 %
Efectos secundarios adversos	22,95 %
Fracaso virológico (aumento de carga viral)	8,20 %
Resistencias	6,56 %
Fracaso inmunológico (bajada CD4)	6,56 %
Efectos negativos en otros órganos	4,92 %
Interacción con otros tratamientos	3,28 %
Embarazo	0,00 %

Un 36,07 % de las mujeres afirman haber tenido dificultades con su tratamiento: principalmente debido a los efectos secundarios del mismo, seguido de los olvidos, los requisitos en las comidas y la incomodidad para tomarlas en público, entre otras. No obstante, la mayoría (63,93 %) afirman no tener dificultades con el mismo.

Analíticas actuales

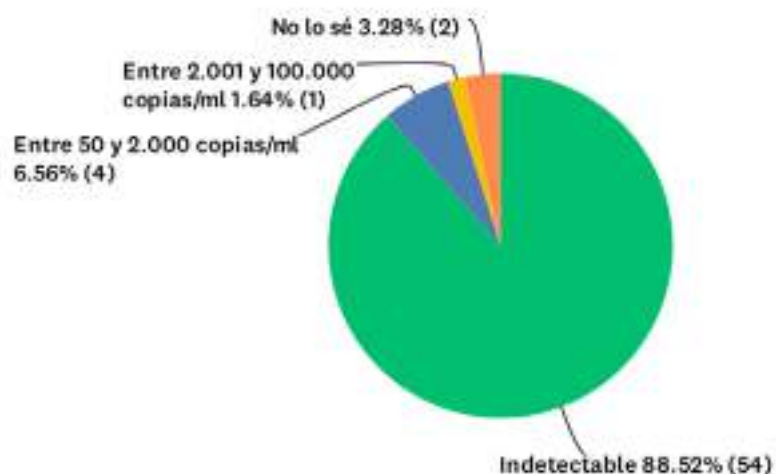
En las analíticas actuales vinculadas al VIH, el recuento linfocitario de la última analítica de seguimiento de las mujeres encuestadas es el siguiente:



Si comparamos estos resultados con los resultados del recuento linfocitario en el momento del diagnóstico, vemos como se ha pasado de un 25% (analítica en el momento de diagnóstico del VIH) a un 57% (última analítica) de mujeres que tienen un recuento superior a 500 CD4. Las mujeres con un recuento superior a 300 CD4 ha pasado del 37,50% al 73,21%. Y aquellas con un recuento inferior a 300 CD4 ha disminuido del 33,93% al 19,64%.

En cuanto a los resultados de la carga viral, que es la cantidad de VIH presente en la sangre u otros órganos del cuerpo humano (fluidos genitales, tejidos, etc) de una persona con la infección y que se mide por el número de copias de virus por mililitro de sangre (copias/mL)²⁰, en la última analítica, los resultados de las encuestadas han sido los siguientes:

²⁰ Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH (gTt-VIH): http://gtt-vih.org/aprende/informacion_basica_sobre_el_vih/que_es_la_carga_viral



El 88,52 % de las mujeres tiene una carga viral indetectable, por tanto, se acerca al tercer 95% establecido por ONUSIDA en relación a los objetivos alcanza. La indetectabilidad también tiene efectos sobre la transmisibilidad de la infección. Estos resultados se deben al seguimiento y adhesión del tratamiento antirretroviral.

Efectos secundarios vinculados al VIH

Los efectos secundarios vinculados al VIH son varios y diversos. Se han identificado más de 30 efectos distintos. En el presente análisis mostramos aquellos que han sido identificados como mínimo por un 25% de las mujeres encuestadas.

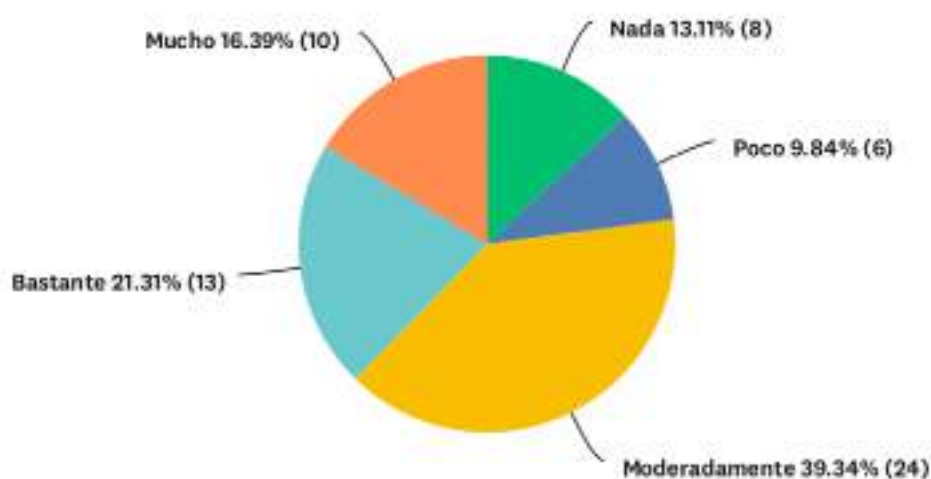
- Más del 50% de las mujeres afirman haber padecido sensación de cansancio, alteraciones del sueño y alteración del estado de ánimo.
- Alrededor de un 40% han padecido depresión y fatiga constante o crónica.
- Se evidencia también como en alrededor del 30% de las mujeres ha habido una alteración de la libido y sequedad vaginal.

Efectos secundarios vinculados al VIH con más frecuencia (aquellos que han sido identificado por más de ¼ de las mujeres encuestadas.

Efectos secundarios con más frecuencia	Respuestas (%)
Sensación de cansancio	60,66 %
Alteraciones del sueño	55,74 %
Alteraciones del estado de ánimo	52,46 %
Depresión	44,26 %
Piel seca	42,62 %
Fatiga constante o crónica	39,34 %
Aumento de peso	37,70 %
Alteración de la libido (deseo sexual)	34,43 %
Sueños vividos	31,15 %
Hormigueo en manos o pies	29,51 %
Cambios en la forma del cuerpo (lipodistrofia)	29,51 %
Sequedad vaginal	29,51 %
Náuseas/vómitos	26,23 %
Dolor de cabeza	26,23 %

En cuanto a los efectos en la vida cotidiana de las mujeres, el 86,88 % de las encuestadas afirman que los efectos secundarios vinculados al VIH influyen en menor y mayor medida en su vida cotidiana. El 77,04 % de las mujeres describen que esta influencia es entre moderada y mucha. Y el 9,84 % consideran que estos efectos influyen, pero poco.

Valoración sobre la influencia de los efectos secundarios vinculados al VIH en la vida cotidiana de las mujeres



Ensayo clínico

El 34,43 % de las mujeres han participado en algún ensayo clínico. La gran mayoría afirman haberlo realizado por ayudar en la investigación vinculada al VIH.

Enfermedad oportunista asociada al VIH, enfermedad crónica y otra medicación

En cuanto a las enfermedades oportunistas, más de la mitad manifiesta haber padecido alguna, de las cuales las que más se señalan son candidiasis y herpes (alrededor de un 30% en cada caso).

Enfermedades oportunistas	Respuestas (%)
Candidiasis	32,79 %
Herpes	31,15 %
Neumonías bacterianas	14,75 %
Neumonía por pneumocystis carinii	11,48 %
Cáncer de cérvix	9,84 %
Infecciones intestinales	8,20 %
Tuberculosis	6,56 %
Toxoplasmosis	4,92 %
Linfomas	4,92 %
Sarcoma de Kaposi	1,64 %
Encefalopatía	0,00%
Leucoencefalopatía multifocal progresiva	0,00%
Infección por citomegalovirus	0,00%

En relación a las enfermedades crónicas, el 65,57 % de las mujeres padecen alguna en la actualidad. La que más prevalece es la depresión (36 %) seguida de la fatiga crónica (alrededor del 20%). Estos resultados están vinculados al hecho que el 77 % de las mujeres afirma estar tomando otra medicación de manera continuada, siendo los antidepresivos y ansiolíticos la principal (42,62 %) seguido por los somníferos y los analgésicos (ambos casi el 25% de las mujeres).

Revisiones ginecológicas / ciclo menstrual / menopausia-postmenopausia y marcadores hormonales

El 57,38 % de las mujeres acuden a revisiones ginecológicas con una frecuencia entre cada año e inferior a 6 meses. No obstante, para un 24,59 % de las mujeres las revisiones ginecológicas son más espaciadas en el tiempo (frecuencia superior a un año). Y cabe destacar que el 18 % afirma no realizarse revisiones ginecológicas periódicas. Las revisiones incluyen mamografías en un poco más de la mitad de los casos (55,74 %),

coincidiendo, en su mayoría, con mujeres de más de 50 años. En cuanto la exploración anal, está incluida en el 11,48 % de los casos.

Alrededor del 55 % de las mujeres realizan las revisiones ginecológicas en un hospital, y casi un 20 % con especialista en salud sexual y reproductiva de atención primaria.

Revisiones ginecológicas periódicas



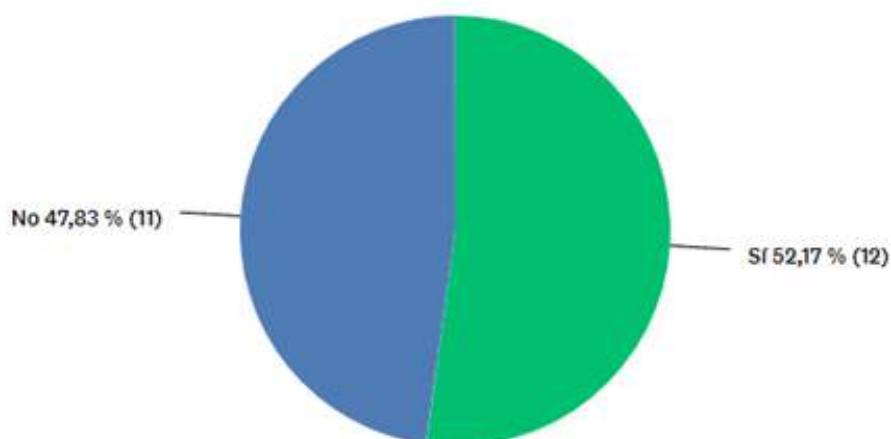
Más de la mitad de las encuestadas (52,46 %) han sido diagnosticadas de alguna **patología ginecológica** después de su diagnóstico de VIH, observándose un alto porcentaje de incidencia del virus de papiloma humano (VPH), seguido por candidiasis recurrentes (hongos), otras ITS y cáncer de cérvix.

Tipo de patología ginecológica diagnosticada después del diagnóstico de VIH



La mitad de las mujeres encuestadas que menstrúan han manifestado haber detectado cambios en su **ciclo menstrual**. Aunque se apunta en investigaciones que tanto la infección por VIH como los tratamientos antirretrovirales, además del proceso evolutivo de cada mujer, pueden tener algún efecto sobre el ciclo hormonal, es sorprendente que sólo al 16,39 % de las mujeres le hayan realizado una **analítica de marcadores hormonales**. Y cabe destacar que un 32,79 % desconoce si le han realizado alguna analítica de estas características.

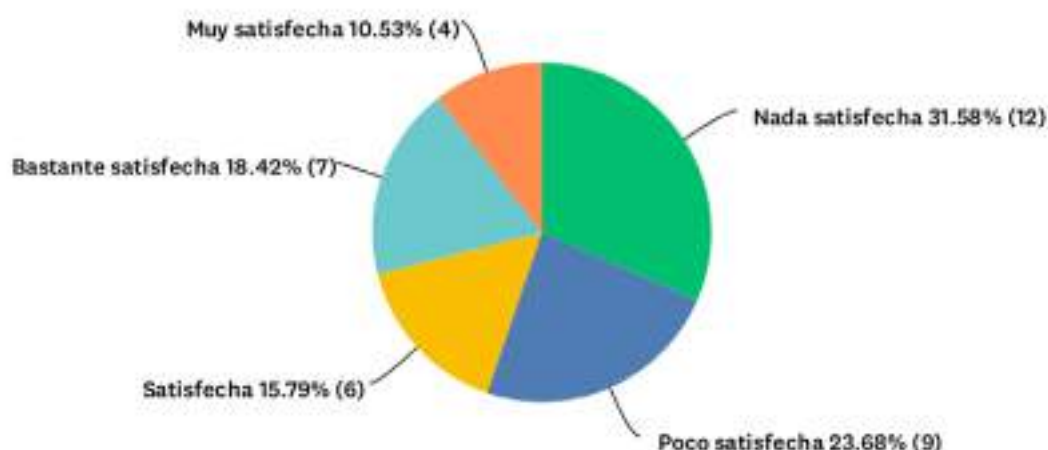
Detección por parte de las mujeres de cambios en sus ciclos menstruales (en la actualidad)



El 60,65 % de las mujeres encuestadas afirman estar en la **etapa de la menopausia/postmenopausia** y un 4,92 % no lo sabe. De este grupo de mujeres:

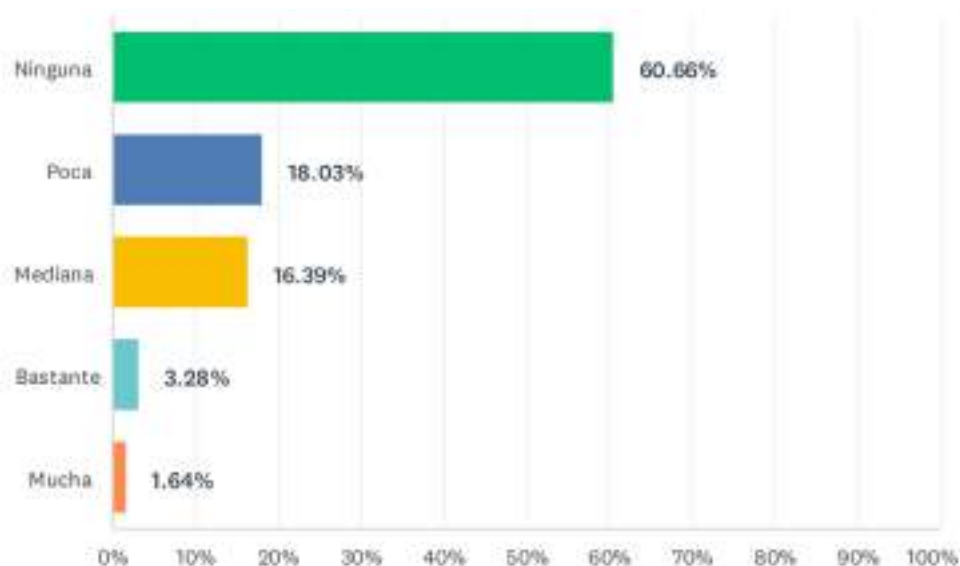
- 1 de cada 3 ha tenido menopausia precoz.
- 1 de cada 3 no está nada satisfecha con la atención médica durante esta etapa. Y si sumamos las mujeres que han afirmado estar “nada satisfecha” y “poco satisfecha” con la atención médica, el porcentaje se eleva hasta el 55,26 %.

Valoración del grado de satisfacción con la atención médica recibida durante la menopausia y postmenopausia



Del total de mujeres encuestadas (estén o no estén en la etapa de la menopausia y postmenopausia) un 78,69 % afirma haber **tenido ninguna o poca información sobre esta etapa y el VIH**, destacando que un 60,66 % de las mujeres no ha tenido ninguna información.

Valoración del grado de información sobre la etapa de la menopausia y postmenopausia y el VIH (estando o no estando en esta etapa)



Embarazo

El 29,51 % de las encuestadas han estado **embarazadas después de saber su diagnóstico de VIH**. De estas mujeres, tres de cada cuatro llevaron a cabo el embarazo, la mayoría con la misma medicación; un 25 % interrumpieron voluntariamente el embarazo, la mayoría a través del servicio público de salud.

De las mujeres que llevaron adelante el embarazo, más de la mitad afirman haber tenido dificultades como son las dudas personales, la falta de información y de apoyo adecuado por parte del personal sanitario, y el desánimo transmitido por el entorno familiar, social o la pareja.

En el caso de las mujeres que interrumpieron voluntariamente el embarazo, aquellas que se encontraron con dificultades fueron por falta de información y apoyo adecuado por parte del personal sanitario, dudas personales, desanimo por parte del entorno familiar.

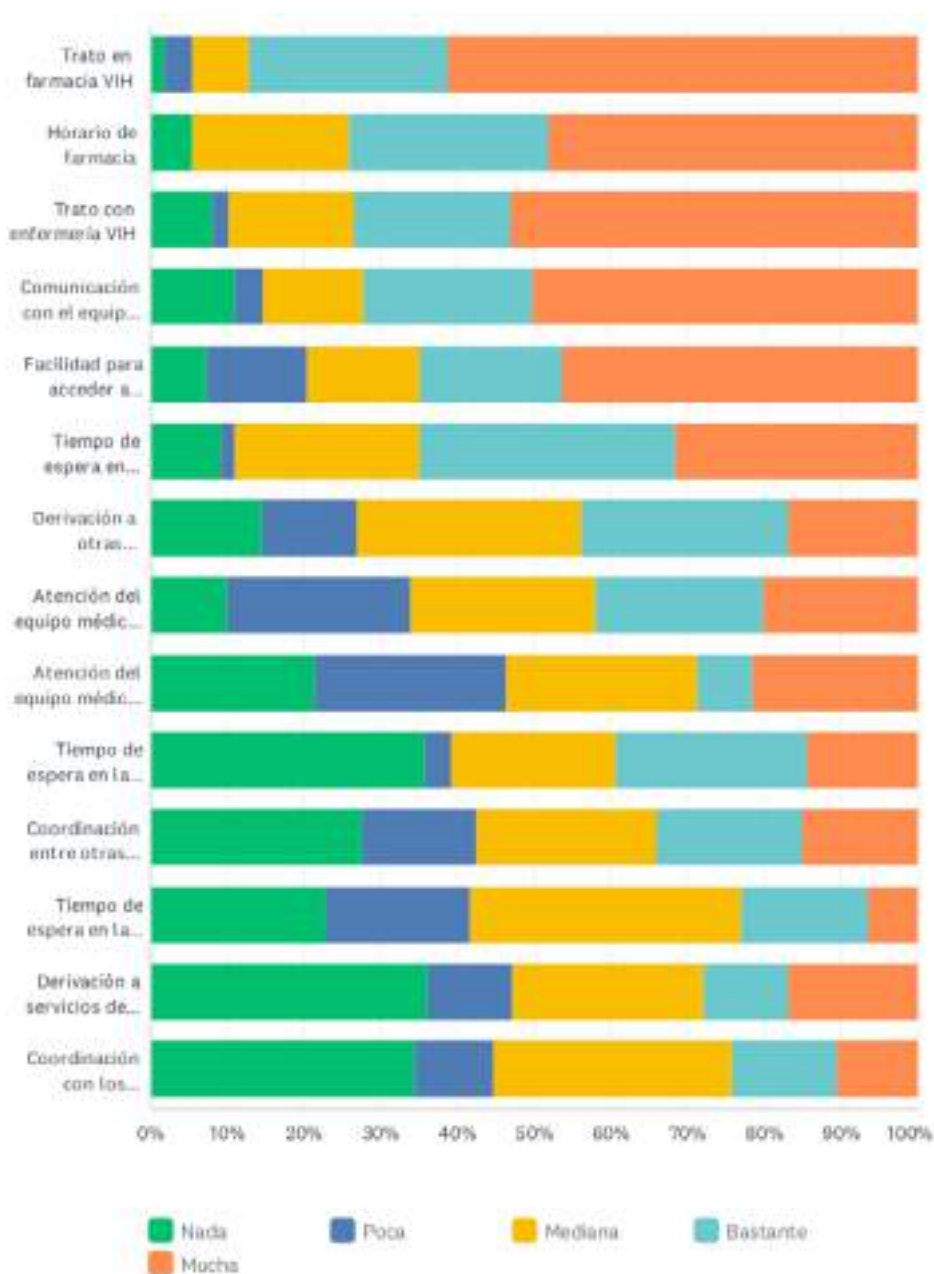
Atención médica

Se ha analizado la valoración del grado de satisfacción con la atención médica antes de marzo de 2020 (inicio de la pandemia de la covid-19) en relación a los siguientes ítems:

- Comunicación con el equipo médico VIH.
- Trato con enfermería VIH.
- Facilidad para acceder a consultas VIH.
- Tiempo de espera en consulta programada VIH.
- Trato en farmacia VIH.
- Horario de farmacia.
- Derivación a servicios de salud sexual y reproductiva.
- Tiempo de espera en la programación de visita de servicios de salud sexual y reproductiva.
- Coordinación con los servicios de salud sexual y reproductiva.
- Atención del equipo médico en servicios de salud sexual y reproductiva.
- Derivación a otras especialidades.
- Tiempo de espera en la programación de visita de otras especialidades.
- Coordinación entre otras especialidades.
- Atención del equipo médico en otras especialidades.

Las mujeres de la encuesta han valorado del 1 (“nada”) al 5 (“mucho”) su grado de satisfacción en relación a la atención en estos aspectos siempre y cuando hayan considerado que pueden valorarlos.

Grado de satisfacción en relación con tu atención médica en cada uno de los ítems, antes de marzo de 2020 (inicio de la pandemia de covid19)



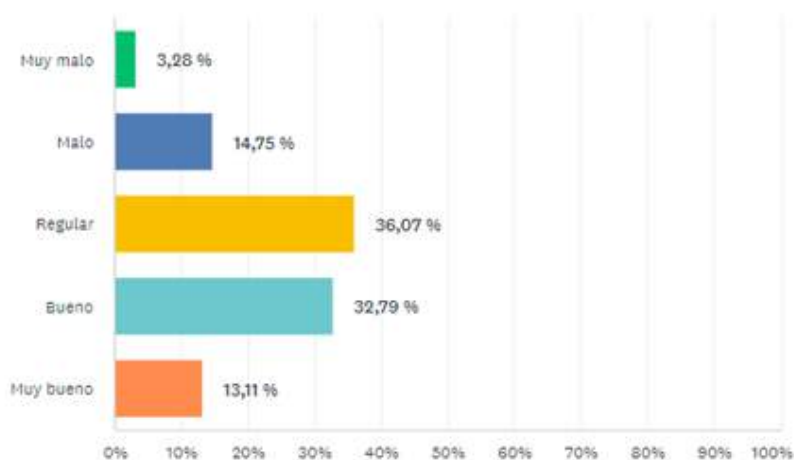
El aspecto mejor valorado de promedio es el trato en farmacia en relación al VIH (4,45/5), seguido por el trato con enfermería (4,20/5), y el horario de farmacia (4,16/5). En cambio, los peores valorados son la coordinación con los servicios de salud sexual y reproductiva (2,54/5), la derivación a los servicios de salud sexual y reproductiva (2,70/5) y el tiempo de espera en la programación de visita de otras especialidades (2,70/5).

En cuanto a las valoraciones sobre estos aspectos a partir de marzo de 2020 (inicio del estado de la pandemia de la covid19) mantienen el orden de mejor a menor valorados que antes de la pandemia, no obstante, en todos los casos la valoración ha empeorado. Por ejemplo, el promedio de valoración sobre a “derivación a otras especialidades” ha bajado un 15 %, la “facilidad para acceder a consultas VIH” y la “atención del equipo médico en otras especialidades” ha disminuido un 11 % en ambos casos, seguido de la “coordinación entre otras especialidades” con una disminución del 10,4 % o el “tiempo de espera en la programación de visitas en otras especialidades” y el “trato en enfermería” que han disminuido de un 8 % aproximadamente en ambos casos.

Percepción estado de salud

La percepción del estado de salud de las encuestadas NO ha sido positiva en un 54,10% de los casos. Siendo “regular” la percepción más identificada con un 36,07 % del total.

En un 45,90% de los casos la percepción de salud ha sido “bueno” o “muy bueno”.



4.3. SITUACIÓN PSICOSOCIAL

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

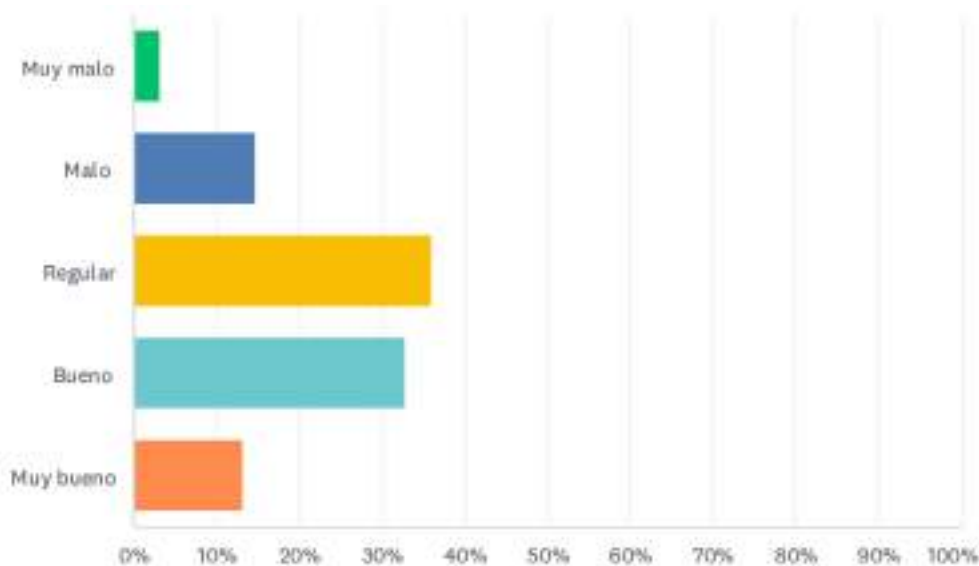
Relaciones afectivo-sexuales

La mitad de las mujeres manifiestan tener **pareja** en el momento de realizar la encuesta. Un 25,81 % tienen pareja con VIH y un 64,52 % pareja sin VIH, mientras que **casi el 10% afirma desconocer el estado serológico de su pareja**. En cuanto a la **preferencia del estado serológico de la pareja**, el 68,85 % de todas las mujeres encuestadas “no se lo plantea o no tiene preferencias”, frente a un 8,20 % que prefiere una pareja con VIH, y un 22,95 % que prefiere una pareja que no viva con el VIH.

Un 36,07 % manifiesta haber tenido una sola **pareja sexual en los últimos 3 años**, frente a un 32,78 % que afirma haber tenido más de 1 pareja, y al **31,15 % que dice no haber tenido ninguna**.

En cuanto al **grado de satisfacción actual de las relaciones sexuales**, casi la mitad (45,66 %) de las mujeres las valoran como “nada” o “poco” satisfactorias”, y algo más de la mitad la valoran satisfactoria como mínimo: con un 23,91 % que la define como moderada y un 30,43 %, como “bastante” o “muy” satisfactoria.

Grado de satisfacción actual de tus relaciones sexuales



Las entrevistas realizadas nos indican como muchas de las mujeres que viven con el VIH consideran que la sexualidad no tiene cabida en su vida.

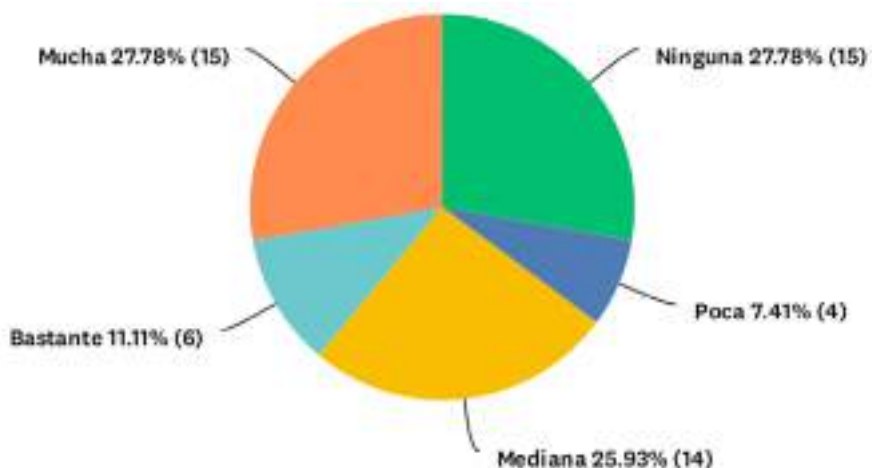
Se valoró la **percepción de cambios en la libido al conocer el diagnóstico y tras el inicio del tratamiento antirretroviral**, obteniéndose valores importantes de cambio en ambas situaciones:

	TRAS EL DIAGNÓSTICO	TRAS TTO. ANTIRRETROVIRAL
Menor deseo sexual	55,74 %	56,90 %
Igual deseo sexual	27,87 %	24,14 %
Más deseo sexual	0,00 %	3,45 %
No lo saben	16,39 %	15,52 %
TOTAL	100 %	100 %

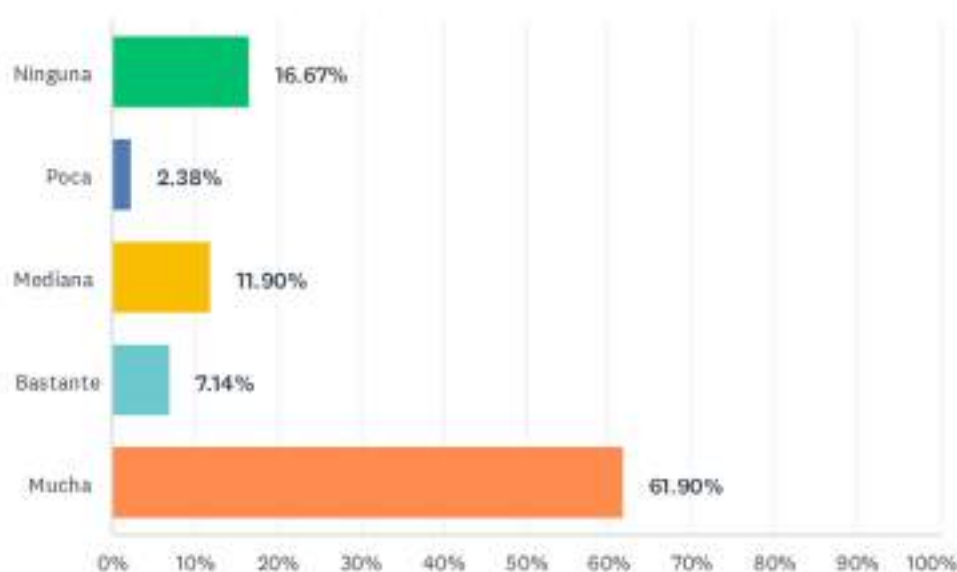
Recordamos que las alteraciones del deseo sexual fueron señaladas como efecto secundario vinculado al VIH por el 30% de las mujeres (aprox). Además, cabe destacar que casi la mitad de las mujeres toman antidepresivos o ansiolíticos de manera continuada, medicamento que suele tener efectos secundarios en el deseo sexual. Y como los efectos secundarios afectan en la vida cotidiana de las mujeres en un 77 % de los casos.

En cuanto a la **difícultad de compartir con la(s) pareja(s) estables o esporádicas el estado serológico**, encontramos las siguientes respuestas:

Valoración del grado de dificultad que sientes para compartir con la(s) pareja(s) estable(s) tu situación serológica



Valoración del grado de dificultad que sientes para compartir con la(s) pareja(s) esporádica(s) tu situación serológica



Como se observa, hay una clara diferencia en relación a **compartir la situación serológica** en función de si la(s) pareja(s) es estable o esporádica. De esta manera, el 16,67 % no tiene “ninguna” dificultad cuando se trata de pareja(s) esporádica(s) frente a un 27,78 % en el caso de pareja(s) estable(s). Visto de otra manera, alrededor del 70% de las encuestadas ha manifestado tener “bastante o mucha” dificultad en el caso de pareja(s) esporádica(s) frente al casi 40 % en el caso de pareja(s) estable(s). No obstante, cabe destacar que **en situación de pareja(s) estable(s)** si sumamos las mujeres que manifiesta tener dificultad “mediana” para compartir su diagnóstico en pareja(s) estable(s) junto con aquellas que manifiestan que han tenido “bastante o mucha” dificultad, nos encontramos con un porcentaje bastante elevado: **el 64,82 % de las mujeres han sentido dificultad para compartir su estado serológico con su(s) pareja(s) estable(s)**. Y en el caso de las pareja(s) esporádica(s) alcanza el 80,94 %.

En cuanto a los métodos de prevención en salud sexual y reproductiva, se observa que casi el 41 % de las mujeres NO usa. El 75,61 % mujeres que afirman usar métodos de prevención indican que usan el preservativo

externo (masculino), el 10,81% preservativo interno (femenino), y otro 9,76 % anticonceptivos hormonales. La mayoría de las mujeres usan métodos barrera (preservativo interno + externo).

Método de prevención	Respuestas (%)
Preservativos internos (femenino)	9,76 %
Preservativos externos (masculino)	75,61 %
Diafragma	0,00 %
Espermaticidas	2,44 %
Diu (Dispositivo intrauterino)	2,44 %
Anticonceptivos hormonales	9,76 %

El 67,74 % de las mujeres manifiestan no haber tenido “ninguna” o “poca” dificultad para **acordar el uso de preservativos con la(s) pareja(s) estable(s)** frente a un 12,90 % que percibe una dificultad “moderada” y un **21,43%** que **afirma tener “bastante” o “muchacha” dificultad**.

En el caso de pareja(s) esporádica(s) casi el 80% afirma tener “ninguna” o “poca” dificultad para acordar el uso de preservativos frente a un 19,36 % que manifiesta haber tenido “bastante” o “muchacha” dificultad.

Salud reproductiva / procesos reproductivos

En relación con el **deseo de maternidad tras el diagnóstico del VIH**, un 45,90 % afirma haberse planteado este deseo frente a un 54,10 % que no.

Entre las mujeres que han respondido que no, las razones han sido principalmente el “miedo”. Tanto el miedo a transmitirlo a sus hijas/os, el miedo a morir y dejar a sus hijas/os huérfanas/os, el miedo a más tratamientos. En algunos casos las mujeres expresan la falta de información en relación a la posibilidad de realizar un proceso reproductivo viviendo con el VIH.

De las mujeres que han respondido de manera afirmativa en relación al deseo de maternidad:

- La **forma de maternidad que se han planteado** ha sido mayoritariamente el **embarazo en un 65,71 %** de las mujeres, seguido de la adopción con un 20 % y la acogida con un 11,43 %.

- En relación a como llevan o han llevado a cabo el deseo de maternidad, el 47,06 % de las mujeres han tenido hijas/os frente a un 44,12 % que no lo ha intentado, i un 5,88% afirma tener dudas por el diagnóstico de VIH.
- La mayoría no ha tenido dificultades para llevar a cabo este deseo, entre las que las han tenido, la falta de acceso e información en relación a la reproducción no asistida y las dificultades con la pareja han sido las más manifestadas.

“El cartel de mala madre lo llevo conmigo y lo celebro.”

En relación a la maternidad y el VIH, la mitad de las encuestadas han recibido información o se las ha intentado convencer que no podían/ pueden ser madres con VIH. Esta afirmación se distribuye de la siguiente manera (quienes y/o donde las han informado así):

Quienes y/o donde se ha informado de la imposibilidad de ser madre con VIH	%
Personal médico	28,26 %
Otro personal socio-sanitario	13,04 %
Información en centros sanitarios	8,70 %
Familiares	13,04 %
Amistades	13,04 %
Información en internet (webs, redes sociales, etc)	13,04 %
Pareja(s)	4,35 %

Se observa que esta información errónea y estigmatizadora proviene mayoritariamente **del ámbito sanitario** (el 50 % de las respuestas), seguido del ámbito relacional más cercano (familiares, amistades, pareja) con un 30,04 % e internet con un 13,04 %.

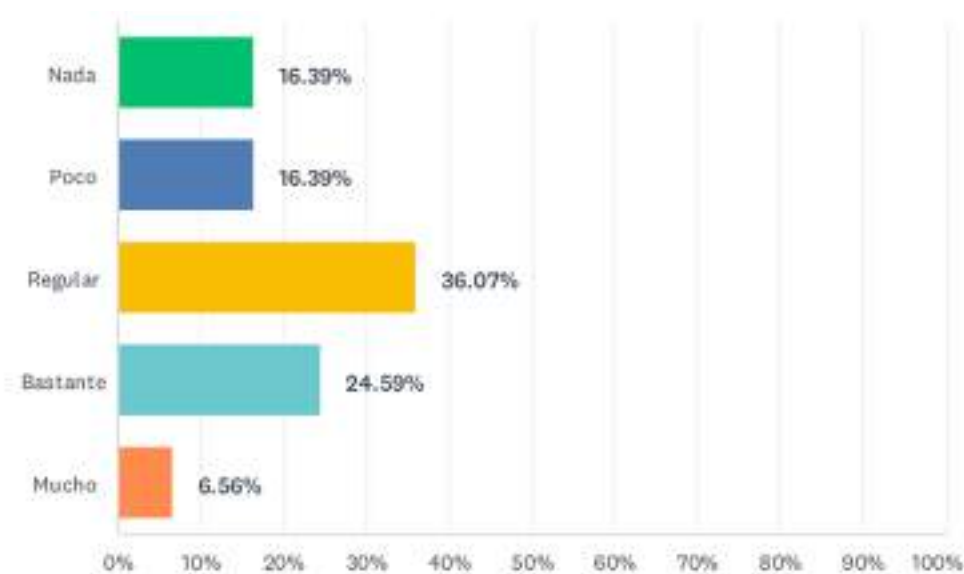
“Esto hay que quitarlo”, le dijeron a una entrevistada durante su embarazo en el ámbito sanitario

Autopercepción de la imagen corporal

Los cambios en la imagen corporal es uno de los fenómenos que, con más frecuencia, nos encontramos en el trabajo diario con mujeres que viven con el VIH. De hecho, el 59 % de la muestra manifiesta haber sufrido cambios de imagen corporal, de las cuales la mitad señalan que estos cambios son debido a la lipodistrofia y relacionados con el aumento y la pérdida de peso. Recordamos que los siguientes efectos secundarios al tratamiento antirretroviral vinculados a la imagen corporal han sido referidos por las mujeres encuestadas: aumento de peso (37,70 %), lipodistrofia (29,51 %) y piel seca (42,62 %).

En cuanto a la **satisfacción** con la imagen un 32,78 % de las mujeres manifiestan sentirse “poco o nada” a gusto con su imagen actual, frente al 31,15 % que se encuentra “bastante o muy a gusto”, y al 36,07 % que dice sentirse “regular” con su imagen.

Valoración de la imagen corporal (actual)



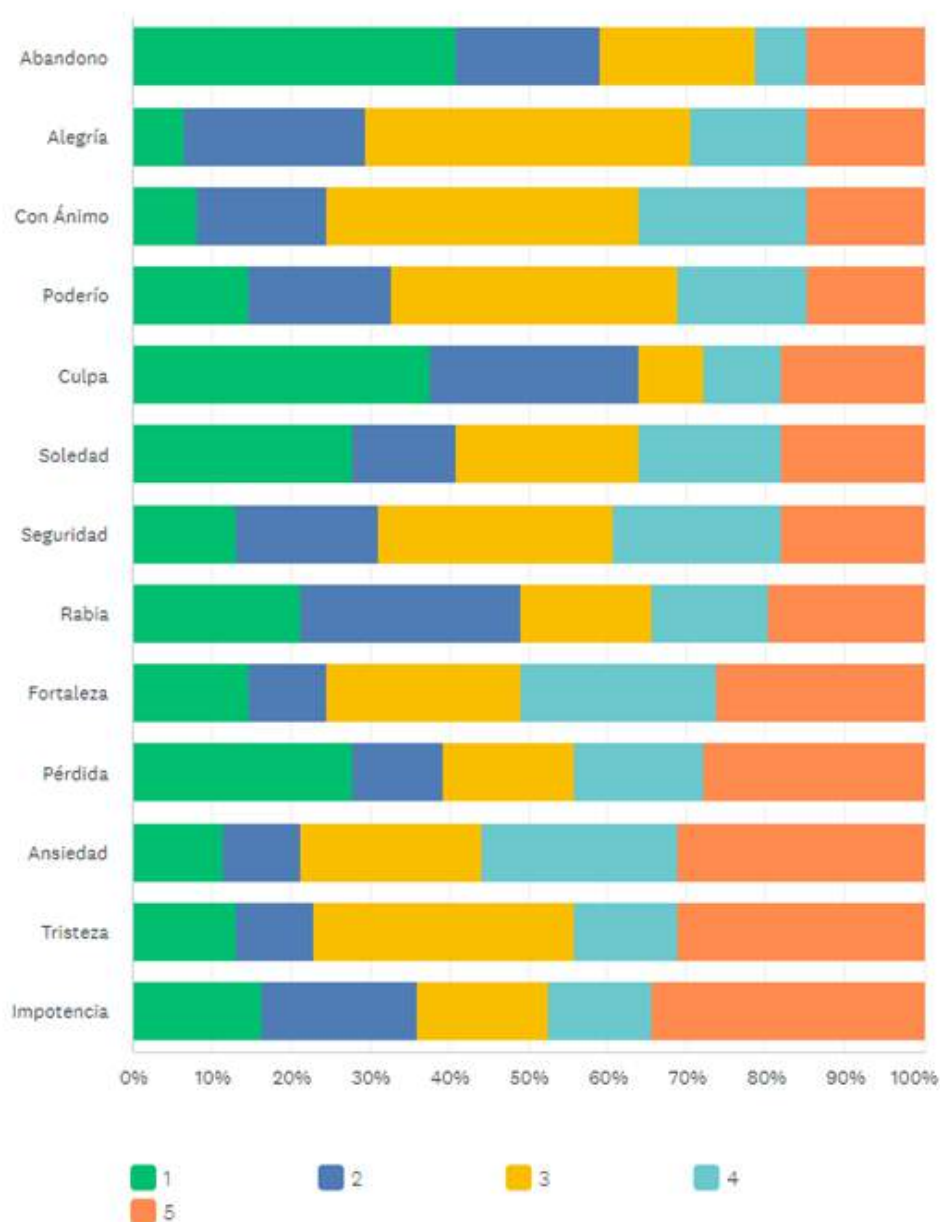
Salud emocional / Aspectos emocionales

Entre los sentimientos negativos, **la impotencia, la ansiedad, la tristeza y la pérdida** son los más señalados por las mujeres desde su diagnóstico por VIH. Esto puede estar en relación con el hecho de que un 40 % de las mujeres afirman tomar antidepresivos/ansiolíticos de manera continuada,

aunque también da cuenta de la medicalización del malestar de las mujeres. Entre los sentimientos positivos, destaca **la fortaleza**.

“Si me mirasen mal, lo entendería, porque yo me rechazo a mí misma.”

Sentimientos y su frecuencia desde el diagnóstico d VIH (de 1 al 5 siendo 1 “nada frecuente” y 5 “muy frecuente”)



El **86,89 %** de las mujeres manifiestan haber encontrado **soporte emocional**, es decir, recursos externos o personales para abordar sus emociones. En cuanto a los recursos externos, el **68,85 %** de las mujeres los ha encontrado en las **asociaciones** que trabajan para dar respuesta al VIH/SIDA, seguido de un 21,31 % a través de un centro de salud. No olvidar el sesgo de esta muestra, ya que la mayor parte los cuestionarios se han distribuido en asociaciones.

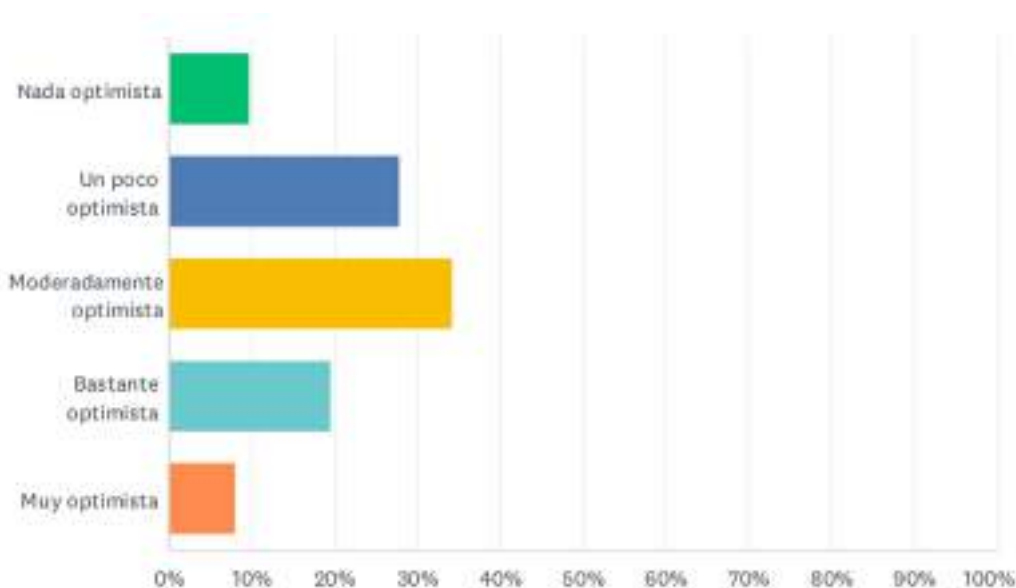
“La asociación es un lugar de encuentro, conocimiento, aprendizaje y amistad”

En relación a los recursos personales, la mayoría de las mujeres han recurrido a las amistades y familias para el soporte emocional.

“Empecé a aceptarme a mí misma gracias a mis amigas con VIH”

El 27,87 % de las encuestadas se manifiestan “muy o bastante” optimistas frente al futuro, frente a un 37,71 % que se sienten “nada o poco” optimistas y un 34,43 % que se declara moderadamente optimista.

Sentimiento de optimismo en cuanto al futuro



*“No hacía planes de futuro, pensaba que me iba a morir”
“He aprendido a vivir como he querido. He aprendido a morir y a vivir.”*

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

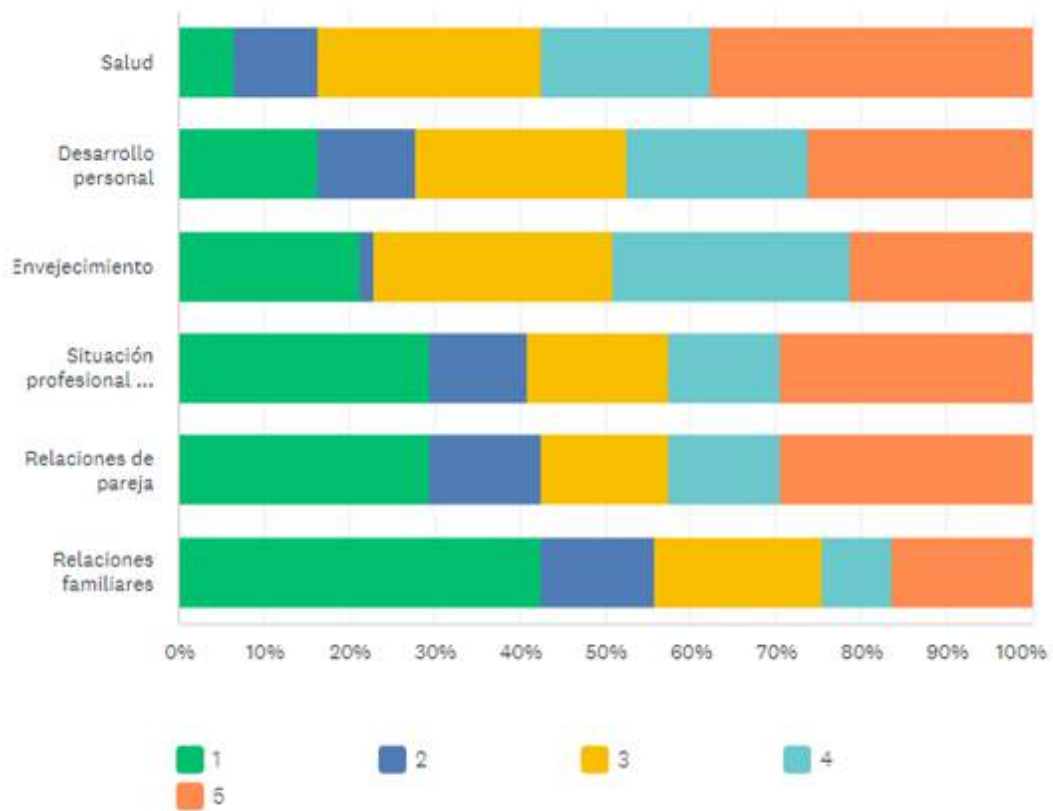
En cuanto a la **percepción sobre su estado de salud psico-emocional**, el 29,51 % de las mujeres lo valora como “muy malo” o “malo” frente a un 33,93% que lo define como “bueno” o “muy bueno”, y un 34,43 % como “regular”.

Valoración de la calidad de vida de manera directa / Expectativas vitales

En cuanto a las **expectativas vitales** tras el diagnóstico de VIH, la mayoría de las mujeres ha manifestado que sus expectativas se han visto afectadas en las áreas de salud, envejecimiento, desarrollo personal, situación profesional y relaciones de pareja. Y valoran este cambio con una media de 3,12 sobre 5, siendo **la salud** el área que se ve más afectada (3,72), seguida del **desarrollo personal** (3,30) y el **envejecimiento** (3,26).

“El VIH me ha ayudado a valorar más cada momento de la vida.”

Cambio en las expectativas vitales de las mujeres tras el diagnóstico d VIH en diferentes aspectos (de 1 al 5 siendo 1 “nada” y 5 “mucho”)



Los aspectos en los que las mujeres se sienten menos satisfechas en relación a la **calidad de vida** son: las “relaciones sexuales”, las “relaciones de pareja” y la “estabilidad/situación laboral” mientras que en los que se sienten más satisfechas son los referentes a la “dignidad”, la “capacidad para apoyar a otras personas” y una “vivienda digna”.

Valoración del grado de satisfacción de calidad de vida a partir de los siguientes aspectos (siendo 1 “nada satisfecha” y 5 “muy satisfecha”

Aspectos relativos a la calidad de vida	Media de satisfacción
Dignidad	4,08
Capacidad para apoyar a otras personas	4,08
Vivienda digna	3,90
Independencia/autonomía personal	3,84
Capacidad para recibir apoyo de otras personas	3,62
Relaciones afectivas	3,43
Ejercicio de mis derechos	3,39
Salud médica	3,34
Tiempo para ocio	3,31
Independencia/autonomía económica	3,25
Valoración positiva de ti misma	3,25
Capacidad de generar sentimientos positivos	3,20
Salud percibida	3,03
Estabilidad/situación laboral	3,02
Relaciones de pareja	2,75
Relaciones sexuales	2,34

Derechos Sexuales

En relación a los **derechos sexuales**, el 47,54 % de las mujeres afirma conocer “nada” o “poco” sus derechos sexuales frente al 26,23% que manifiesta conocerlos “bastante” o “mucho”, y un 26,23 % “medianamente”.

Entre las mujeres han afirmado un mínimo conocimiento de los derechos sexuales, el 47,91 % cree poder **ejercer** estos derechos “bastante” o “mucho”, frente a un 28 % que afirma ejercer “poco” o “nada los derechos sexuales, y un 27,08 % “medianamente”.

¿Pero existe una relación entre conocer los derechos sexuales y ejercerlos? Los datos nos indicarían que sí, ya que la mayoría de aquellas mujeres que afirman conocer poco sus derechos sexuales son aquellas que manifiestan ejercerlos poco. Por ejemplo, el 58,40 % de las mujeres que afirman no

sufrir discriminación por parte de su pareja por vivir con el VIH, reconocen ejercer sus derechos sexuales “bastante” y “mucho”²¹.

Y en relación a los impedimentos del ejercicio de los derechos sexuales, las mujeres han contestado que los factores principales son (con un promedio ponderado superior al 3,50 sobre 5,00):

- La falta de políticas públicas garantistas de los derechos sexuales (leyes, programas, etc.).
- La invisibilidad de las mujeres y personas trans que viven con el VIH
- El estigma y discriminación asociado al VIH.
- La falta de educación sexual integral con perspectiva de derechos.

“El VIH se ha quedado en el espacio: ya no hay campañas de información...”

Todos los factores han recibido un promedio superior a la media, eso significa que todos los factores expuestos impiden de menor o mayor manera el ejercicio de los derechos sexuales.

21 Relacionado con la pregunta del apartado de la situación socio-comunitaria sobre el grado de discriminación que han podido sentir las mujeres por tener el VIH en distintos contextos (P.42 del presente informe).

Valoración de los factores que impiden el ejercicio de los derechos sexuales de las mujeres (siendo 1 “nada” y 5 “mucho”)

Factores	Media de la valoración
Falta de políticas públicas garantistas de los derechos sexuales (leyes, programas, etc.)	3,89
Invisibilidad de las mujeres y personas trans que viven con el VIH	3,87
estigma y discriminación asociado al VIH	3,74
falta de educación sexual integral con perspectiva de derechos	3,59
Desconocimiento sobre los derechos sexuales	3,43
Falta de información y acceso a servicios públicos en salud sexual y reproductiva	3,33
Falta de reconocimiento de los derechos sexuales	3,31
Dificultades en la participación en la vida pública y en espacios comunitarios, consultivos y/o de toma de decisiones	3,26
Violencias machistas	3,07
Estigma y discriminación asociado a otras categorías sociales (opción y/o preferencia sexual, identidad y/o expresión de género, racialización, etc.)	2,74

“El VIH nos obliga a estar siempre alerta: tratamiento, estigma, transmisión, situación laboral, social, etc.”

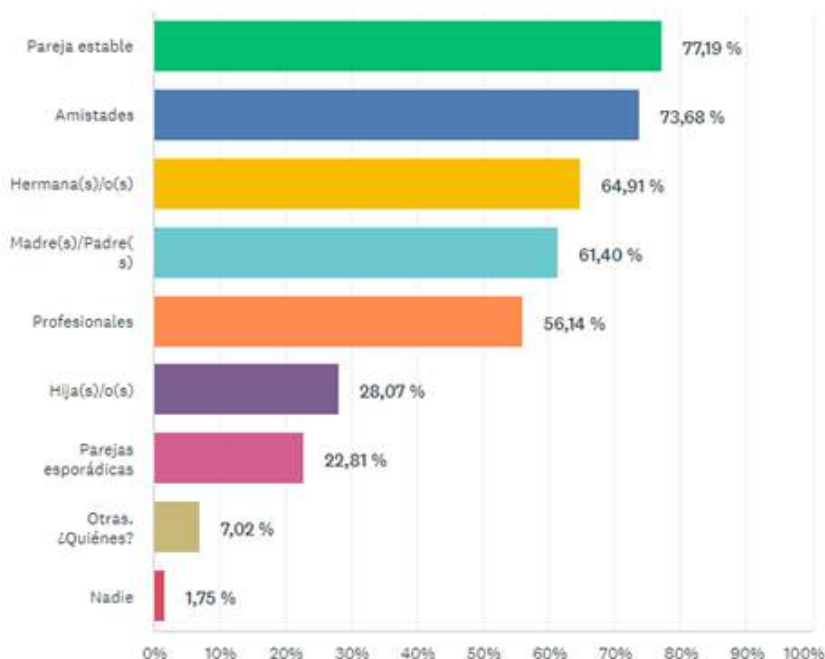
4.4. SITUACIÓN SOCIOCOMUNITARIA

Con la encuesta realizada se ha buscado conocer aspectos sociocomunitarios relacionados con la visibilización, la participación de las mujeres y su relación con el entorno social (familiar, laboral y social), las violencias machistas y las discriminaciones que pueden sufrir por vivir con el VIH y por otros ejes de identidad y categorías sociales.

Aspectos comunitarios

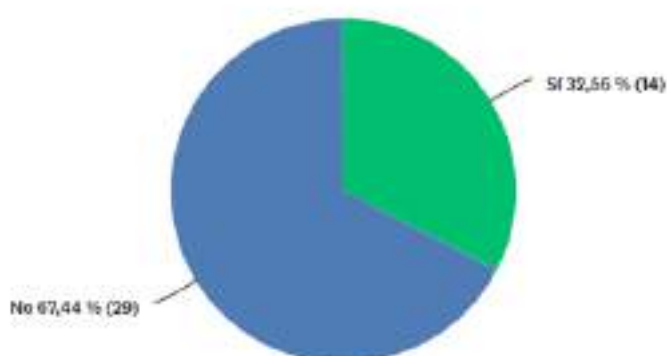
La **revelación del diagnóstico** es un tema que suele presentarse como difícil para las personas que viven con el VIH, si bien nuestra muestra manifiesta haber compartido su diagnóstico mayoritariamente con su entorno afectivo: pareja estable (77,19%), amistades (73,68%), hermana(s)/o(s) (64,91%), y madre(s)/padre(s) (61,40%). Son con hija(s)/o(s) (28,07%) y con las parejas esporádicas (22,81%) con las personas que menos se comparte. Asimismo, el 84 % de las encuestadas han compartido este diagnóstico con varias personas.

Personas con quienes las mujeres que viven con el VIH han compartido su diagnóstico



Estos datos casi se invierten en el ámbito laboral donde el 67,44 % de las mujeres no relevan su diagnóstico. El miedo a la discriminación y el estigma social pueden ser los motivos para este hecho.

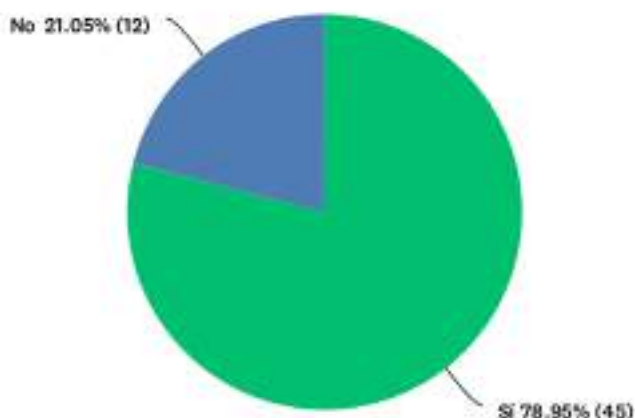
Conocimiento del diagnóstico del VIH de las mujeres encuestadas en el ámbito laboral



Casi el 60 % de mujeres manifiestan que sus relaciones sociales, sus amistades, las entablan con personas que no viven con el VIH, y cabe destacar que casi un 20 % no conoce el estado serológico de sus amistades.

En cuanto a la **participación** de las mujeres en las asociaciones que trabajan para dar respuesta al VIH/Sida, se observa que casi el 80 % de la muestra ha buscado ayuda, apoyo o información en alguna asociación.

Búsqueda de ayuda, apoyo o información en alguna asociación que trabaja para dar respuesta al VIH/SIDA



El 45,61 % de las mujeres afirman haberse implicado activamente como voluntarias o colaboradoras en alguna asociación como estas, este dato debe tener en cuenta el sesgo de la muestra. Un 41,46 % de las mujeres que han buscado implicarse y colaborar en alguna asociación como las mencionadas manifiestan no tener dificultades en colaborar. De las mujeres que tienen dificultades, el 37,50 % declaran que éstas son porque no han visto cómo participar, un 20,83 % por no identificarse con las personas usuarias, un 12,50 % por no identificarse con la forma de trabajar de la entidad y otro 12,50 % por sentir que no se acepta su aportación a la misma.

La mayoría de las mujeres entrevistadas afirman que su mayor apoyo son los grupos de VIH y la información que buscó a través de distintas asociaciones que trabajan con personas que viven con el VIH. Estos tipos de apoyo han les permitió socializar y aprender a vivir con VIH.

“Hay que darles muchas gracias a las personas que nos escuchan”

Usos del tiempo / Cuidados

Uno de los aspectos que tiene que ver con el género, y con los roles asociados a él, es la utilización del tiempo. Los datos arrojan que:

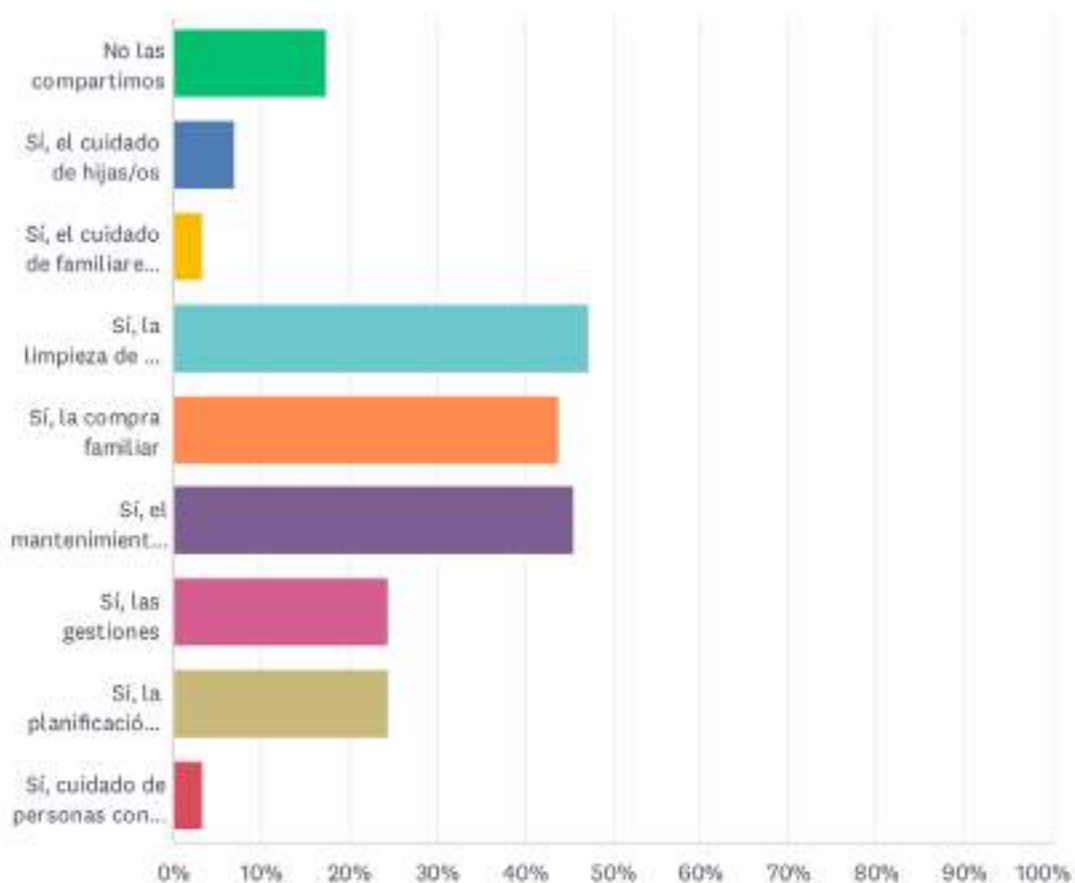
- Alrededor del 70 % de las mujeres encuestadas que trabajan dedican más de 6h/día al trabajo remunerado.
- Un 47,37 % dedican entre 1h y 4h a la limpieza de la casa.
- El 60,72 % de las mujeres dedican menos de 1h diaria al autocuidado.
- La mitad de las mujeres dedican entre 1h y 4h a actividades de ocio al día.
- El 32,35 % dedica más de 2h/día al cuidado de hija(s)/hijo(s).

El 82,46 % manifiesta compartir estas responsabilidades con las personas que conviven, frente a un 17,54 % que las asumen solas. De aquellas que comparten las responsabilidades cotidianas, observamos que las referidas a la limpieza (con un 47,37 %) y el mantenimiento de la casa (con un 45,61 %)

son las que más se comparten, seguida del 43,86 % de la compra familiar.

Una cuarta parte de las mujeres que sí comparten responsabilidades con las personas que conviven lo hacen en relación a los trámites y a la planificación y gestión de la vida familiar. Y solamente un 7,02 % comparte el cuidado de hija(s)/hijo(s), un 3,51 % cuidado de familiares adultos, y un 3,51 % cuidado de personas con las que no conviven.

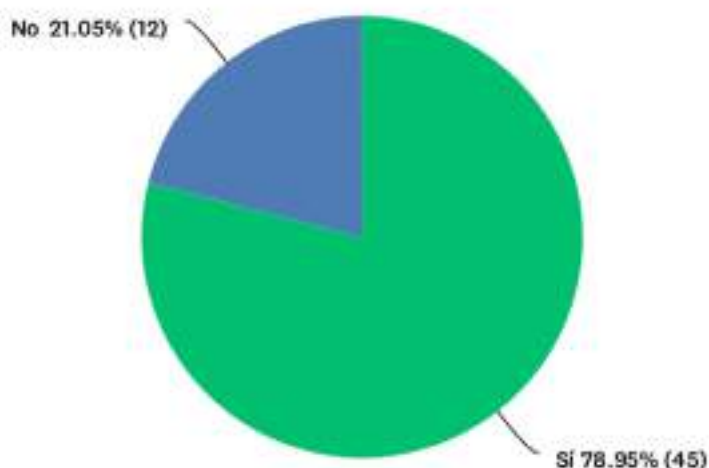
Responsabilidades compartidas con la(s) persona(s) con quienes conviven



Violencias machistas

Las violencias machistas son otro de los factores que queríamos evaluar con este estudio. Los datos nos indican que el **78,95 %** de las mujeres que viven con el VIH han sufrido violencias machistas alguna vez en su vida.

Mujeres que han sufrido violencias machistas alguna vez en su vida



Las preguntas relacionadas con esta vulneración de derechos han tenido en cuenta:

- La temporalidad: a lo largo de la vida y en los último 12 meses.
- En relación al diagnóstico de VIH: la interrelación de las violencias machistas y el VIH “antes del diagnóstico”, “después del diagnóstico”, “y por el diagnóstico”.
- El tipo de violencia machista incluyendo sus definiciones:
 - *Física*: comprende cualquier acto de fuerza contra el cuerpo de una mujer, con el resultado o el riesgo de producirle una lesión física o un daño.
 - *Sexual*: Incluye el acceso corporal, el acoso sexual y por razón de sexo, la amenaza sexual, la exhibición, la observación y la

imposición de cualquier práctica sexual, la mutilación genital o el riesgo de sufrirla, los matrimonios forzados, la trata de mujeres con finalidad de explotación sexual, entre otras conductas.

- *Psicológica*: comprende toda conducta u omisión que produce en una mujer una desvaloración o un sufrimiento, mediante amenazas, humillación, vejaciones, menosprecio, desprecio, exigencia de obediencia o sumisión, coerción verbal, insultos, aislamiento o cualquier otra limitación de su ámbito de libertad.
- *Económica*: consiste en la privación intencionada y no justificada de recursos para el bienestar físico o psicológico de una mujer y, si procede, de sus hijos o hijas, en el impago reiterado e injustificado de pensiones alimenticias estipuladas en caso de separación o divorcio, en el hecho de obstaculizar la disposición de los recursos propios o compartidos en el ámbito familiar o de pareja y en la apropiación ilegítima de bienes de la mujer.
- *Institucional*: acciones y omisiones de las autoridades, el personal público y los agentes de cualquier organismo o institución pública que tengan por finalidad retrasar, obstaculizar o impedir el acceso a las políticas públicas y al ejercicio de los derechos para asegurar una vida libre de violencia machista.
- *Obstétrica y vulneración de derechos sexuales y reproductivos*: se incluye la esterilización forzada, el embarazo forzado, el impedimento de aborto en los supuestos legalmente establecidos y la dificultad para acceder a los métodos anticonceptivos, a los métodos de prevención de infecciones de transmisión sexual y del VIH, y a los métodos de reproducción asistida, así como las prácticas ginecológicas y obstétricas que no respeten las decisiones, el cuerpo, la salud y los procesos emocionales de la mujer).
- *De segundo orden*: comprende la violencia física o psicológica, represalias, humillaciones y persecución ejercida contra las personas que apoyan a las víctimas de violencia machista.
- *Vicaria*: cualquier tipo de violencia ejercida contra hijos e hijas con la finalidad de provocar daño psicológico a la madre.

- El ámbito en el que ocurren las violencias machistas:

- Pareja.
- Familiar.
- Laboral.
- Educativo.
- Social y comunitario.
- Institucional.
- Digital.

De las mujeres que afirman haber sufrido algún tipo de violencia machista alguna vez en su vida, el **75,44 %** ha sufrido violencia **psicológica**, el **50,88 %** violencia física, el **47,37 %** violencia **sexual**, el 31,58 % violencia **institucional**, seguido de un 26,32 % que afirman haber sufrido violencia **obstétrica** y vulneración de sus **derechos sexuales y reproductivos** (DSyR), un 15,79 % violencia de **segundo orden** y finalmente un 7,02 % violencia **vicaria**. El **67,20 %** de las mujeres han sufrido **más de un tipo de violencia** machista alguna vez en su vida.

En relación a las **violencias machistas en el último año**, el tipo de violencia que predomina es la **psicológica (26,32 %)** seguida de la violencia institucional, ambas principalmente después del diagnóstico del VIH.

Cabe destacar que más de un 10% de las mujeres ha declarado **no saber si han sufrido algún tipo de las siguientes violencias** alguna vez en su vida: de segundo orden (28,07 %), violencia obstétrica y vulneración de DSyR (17,54 %), violencia económica y violencia institucional (ambas 12,28 %) y violencia vicaria (ambas 10,53 %).

El tipo de violencia machista que predomina **después del diagnóstico de VIH** es la violencia psicológica (50,88 %), seguida de la violencia institucional (26,32 %), la violencia física (24,56 %), la violencia sexual (22,88 %) y la violencia obstétrica y vulneración de DSyR (21,05 %).

Destaca que en el caso de la violencia obstétrica y de vulneración de DSyR, el porcentaje de mujeres que sufre este tipo de violencia es exponencialmente superior después del diagnóstico del VIH.

En cuanto a violencias machistas sufridas **por el diagnóstico del VIH**, el tipo de violencia que destaca es la institucional y la psicológica (ambas con un 10,53 %). En distintos casos (entrevistas) afirman que sus parejas ejercían violencia psicológica sobre ellas usando el VIH como pretexto.

“A las mujeres se nos infantiliza, no se acepta que sepamos...”
“Mi maltratador me aisló: me olvidaba hasta de que tenía VIH”

Mujeres que han sufrido algún tipo de violencia machista alguna vez en su vida

Tipo de violencia	Sí	Antes del diagnóstico del VIH	Después del diagnóstico del VIH	Por el diagnóstico del VIH	No lo saben
Física	50,88%	38,60%	24,56%	1,75%	1,75%
Sexual	47,37%	38,60%	22,81%	1,75%	5,26%
Psicológica	75,44%	42,11%	50,88%	10,53%	3,51%
Económica	24,56%	17,54%	12,28%	1,75%	12,28%
Institucional	31,58%	10,53%	26,32%	10,53%	12,28%
Obstétrica y vulneración de DSyR	26,32%	1,75%	21,05%	8,77%	17,54%
De segundo orden	15,79%	5,26%	12,28%	1,75%	28,07%
Vicaria	7,02%	3,51%	3,51%	0,00%	10,53%

Mujeres que han sufrido algún tipo de violencia machista en el último año

Tipo de violencia	Sí	Antes del diagnóstico del VIH	Después del diagnóstico del VIH	Por el diagnóstico del VIH	No lo saben
Física	5,26%	1,75%	3,51%	1,75%	0,00%
Sexual	8,77%	3,51%	7,02%	1,75%	0,00%
Psicológica	26,32%	7,02%	22,81%	5,26%	3,51%
Económica	5,26%	1,75%	3,51%	3,51%	0,00%
Institucional	12,28%	1,75%	8,77%	5,26%	10,53%
Obstétrica y vulneración de DSyR	8,77%	1,75%	7,02%	3,51%	5,26%
De segundo orden	10,53%	0,00%	8,77%	1,75%	8,77%
Vicaria	1,75%	0,00%	1,75%	0,00%	3,51%

En relación al ámbito en el que ocurren las violencias machistas, predomina la **pareja** con un 71,93 %, seguido del ámbito social y comunitario (33,33 %), el laboral (28,07 %), el institucional (24,56 %), el educativo (21,05 %) y el digital (12,28 %).

Además, los resultados destacan como una cuarta parte de las mujeres que han sufrido violencias machistas en el ámbito social y comunitario ha sido **después del diagnóstico del VIH**, doblando los casos previos al diagnóstico del VIH. De la misma manera pasa con el ámbito institucional. Justamente es este ámbito institucional el que genera más dudas, ya que un 12,28 % de las mujeres encuestadas manifiestan no saber si han sufrido violencias machistas en este ámbito.

En cuanto a los datos de violencia machista del último año, las mujeres afirman que las han sufrido principalmente en el ámbito de la pareja, social y comunitario e institucional.

Ámbito en el que han ocurrido las violencias machistas alguna vez en la vida de las mujeres encuestadas

Ámbito de violencia machista	Sí	Antes del diagnóstico del VIH	Después del diagnóstico del VIH	Por el diagnóstico del VIH	No lo saben
Pareja	71,93%	47,37%	40,35%	5,26%	0,00 %
Familiar	40,35%	22,81%	24,56%	3,51%	0,00 %
Laboral	28,07%	17,54%	17,54%	5,26%	7,02 %
Educativo	21,05%	15,79%	5,26%	3,51%	7,02 %
Social y comunitario	33,33%	12,28%	24,56%	14,04%	7,02 %
Institucional	24,56%	8,77%	17,54%	8,77%	12,28 %
Digital	12,28%	5,26%	5,26%	7,02%	5,26 %

Ámbito en el que han ocurrido las violencias machistas en el último año de las mujeres encuestadas

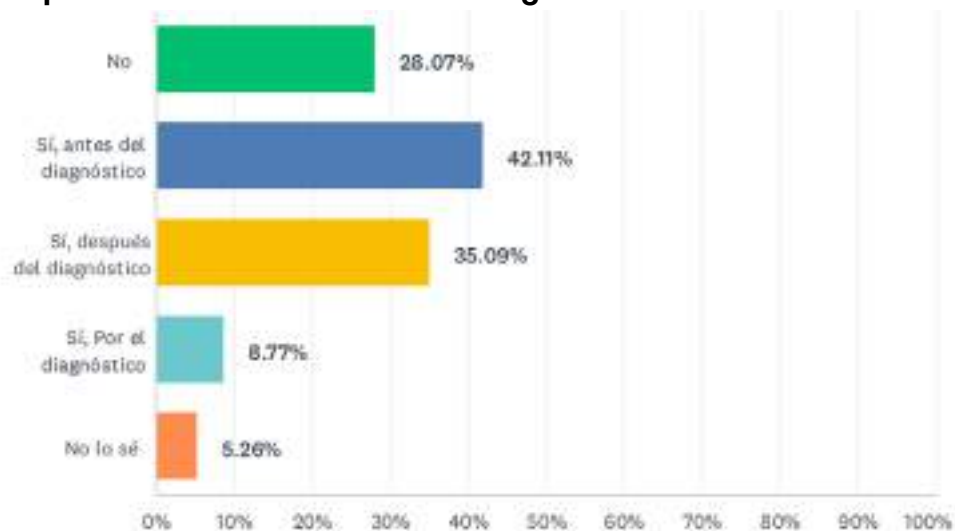
Ámbito de violencia machista	Sí	Antes del diagnóstico del VIH	Después del diagnóstico del VIH	Por el diagnóstico del VIH	No lo saben
Pareja	14,04%	3,51%	10,53%	3,51%	0,00%
Familiar	10,53%	0,00%	8,77%	1,75%	1,75%
Laboral	7,02%	1,75%	1,75%	5,26%	3,51%
Educativo	3,51%	0,00%	0,00%	3,51%	0,00%
Social y comunitario	14,04%	1,75%	5,26%	7,02%	7,02%
Institucional	14,04%	0,00%	8,77%	5,26%	7,02%
Digital	7,02%	0,00%	3,51%	3,51%	5,26%

En el marco de este estudio, se ha incorporado la pregunta ¿has experimentado miedo a sufrir violencia machista? para conocer de primera mano cómo sienten y sitúan la posibilidad de sufrir violencia machista las hayan o no sufrido.

Los resultados nos indican que **un 66,67 % de las mujeres han experimentado miedo a sufrir violencia machista** y un 5,26 % afirma no saberlo. Entre ellas, el 42,11 % antes del diagnóstico del VIH, el 35,09 % después del diagnóstico del VIH, y el 8,77 % por el diagnóstico del VIH.

El 86,7% de las mujeres que han experimentado miedo a sufrir violencia machista antes del diagnóstico por VIH, han sufrido violencia machista.

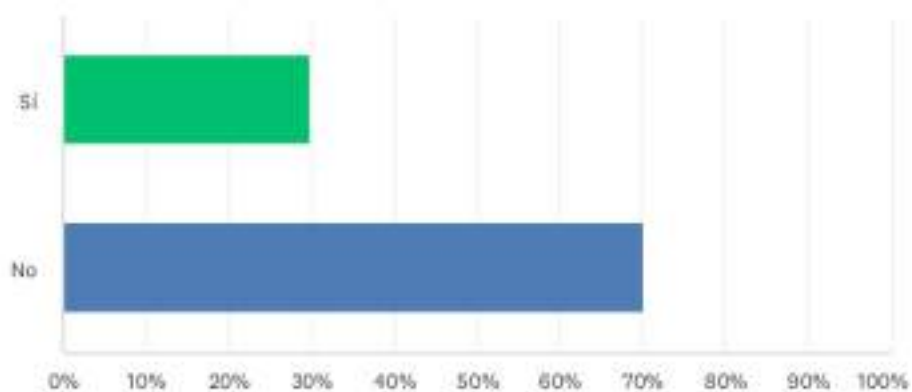
Mujeres que han experimentado miedo a sufrir violencia machista – temporalidad relacionada con el diagnóstico del VIH



Casi el **30%** de las mujeres encuestadas afirman haber acudido a un servicio o espacio para la atención a las violencias machistas. Y un 37,8% de mujeres que han sufrido violencia machista afirman haber acudido a un servicio para la atención de violencias machistas.

“Tuve que salir yo sola de esa situación, no sabía que había asociaciones que podían ayudarme”

Mujeres que han acudido a un servicio / espacio para la atención a las violencias machistas



Discriminación por VIH e interseccionalidades

Con esta encuesta se pretende obtener datos desde una mirada interseccional. Es por ello que se ha preguntado a las mujeres por el grado de discriminación que han podido sentir en distintos contextos (sanitario, servicios sociales, pareja, amistades, familia, laboral) **por vivir con el VIH y por sus otros ejes de identidad y categorías sociales²²**:

- Por vivir con el VIH.
- Por ser mujer.
- Por ser migrante.
- Por pertenecer a los colectivos LGTBI+ .
- Por ser una persona mayor.
- Por ser racializada.
- Por vivir con discapacidad o diversidad funcional.
- Otras identidades y categorías sociales.

*“La sociedad nos sigue encasillando. Nos temen y por eso nos discriminan”
 “Cuando te sientes vulnerable, no te atreves a decir nada.”
 (en el ámbito de la salud)*

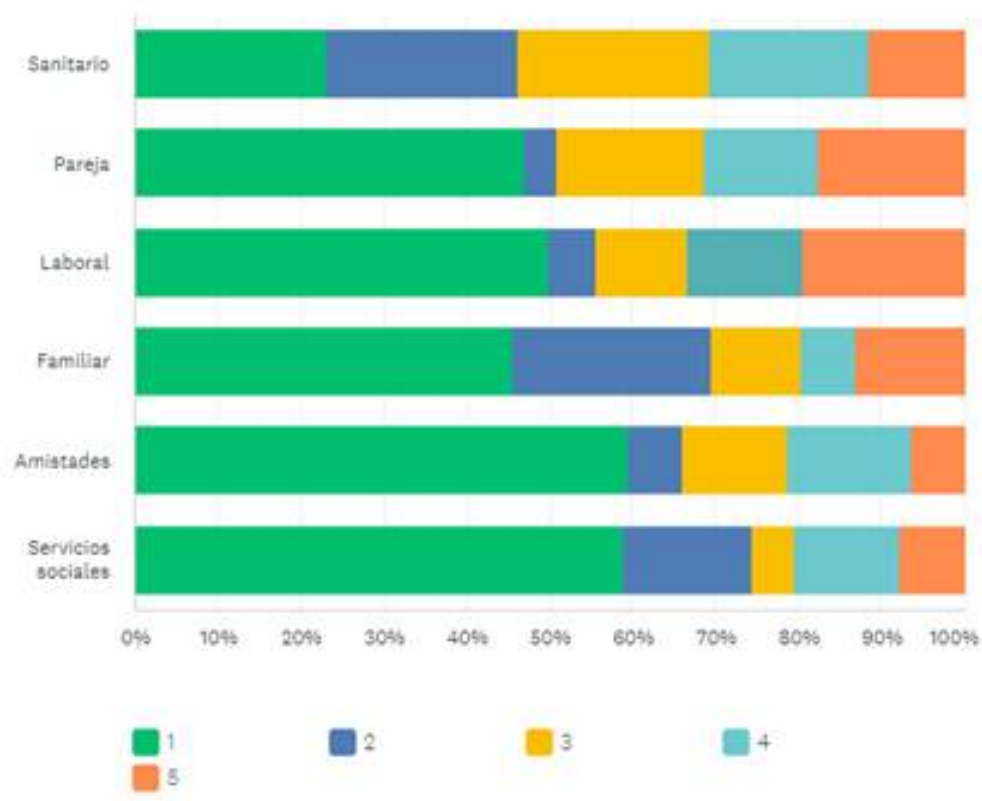
*“No me dicen que es por VIH, pero me apartan”
 (en el ámbito laboral)*

Las mujeres encuestadas valoran que en el contexto en el que padecen más discriminación **por vivir con el VIH** es el **sanitario** (70,18 %), seguido de la pareja (47,37 %), de la familia (43,86 %), las amistades (33,33 %), el contexto laboral (31,58 %) y finalmente los servicios sociales (28,07 %).

En cuanto al promedio de valoración, el contexto sanitario, que es el que tiene un % más alto en cuanto a la discriminación, tiene una valoración promedio ponderada de 2,73/5.

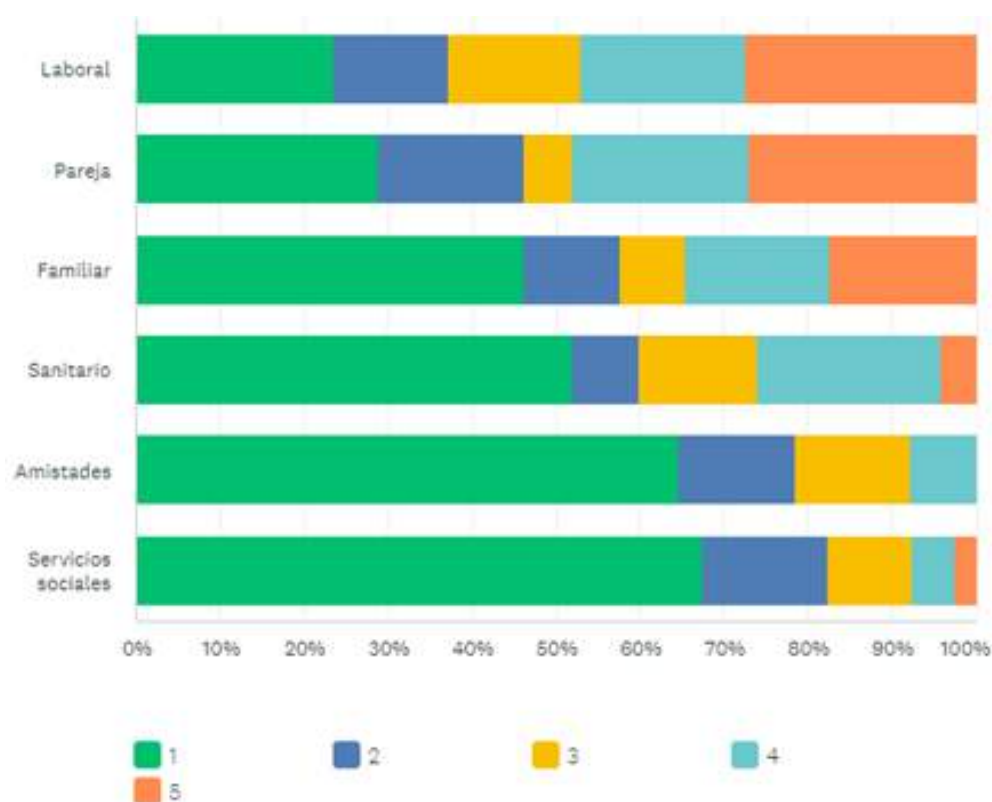
²² No se ha hecho una valoración en este informe por las categorías sociales de “migrante”, “colectivos LGTBI+” y “persona racializada” debido a que la muestra no ha sido suficientemente representativa.

Valoración del grado de discriminación que han podido sentir las mujeres por tener VIH en los siguientes contextos (siendo 1 “nada” y 5 “mucho”)



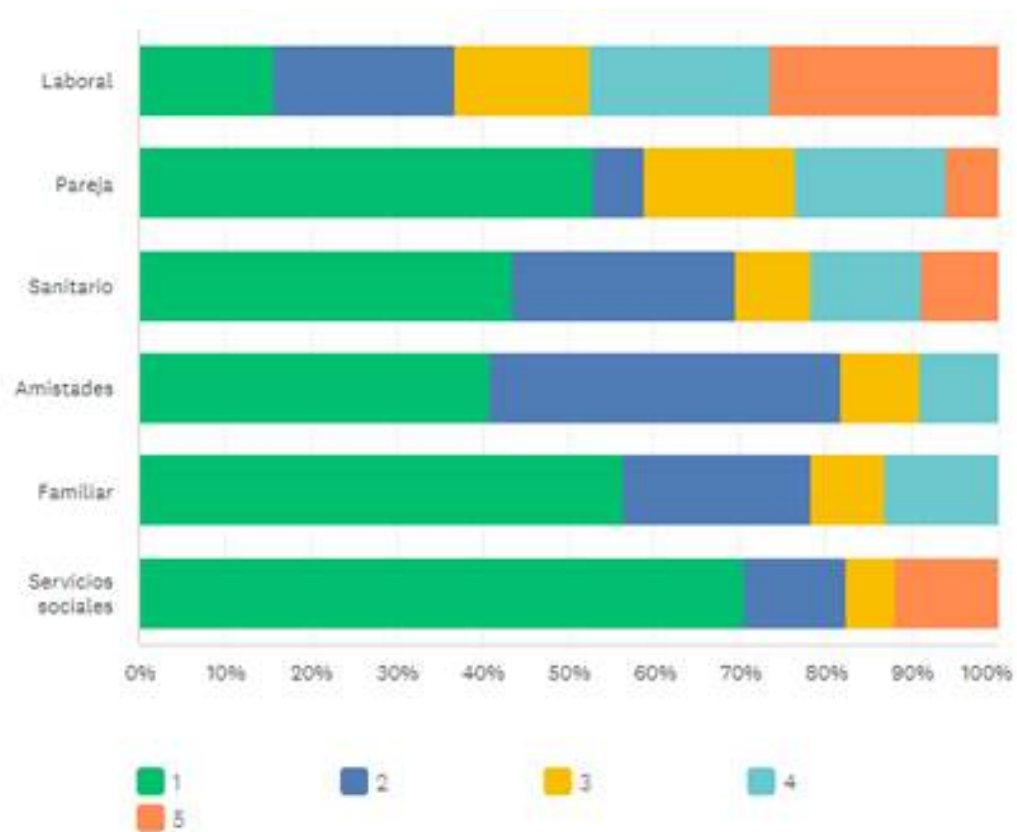
Si observamos las valoraciones del grado de **discriminación por ser mujer**, los porcentajes aumentan en la mayoría de los contextos y nos encontramos que el ámbito laboral es el espacio de las mujeres se sienten más discriminadas (3,14/5) seguido de la pareja (3,00/5).

Valoración del grado de discriminación que han podido sentir las mujeres que viven con el VIH por ser mujeres en los siguientes contextos (siendo 1 “nada” y 5 “mucho”)

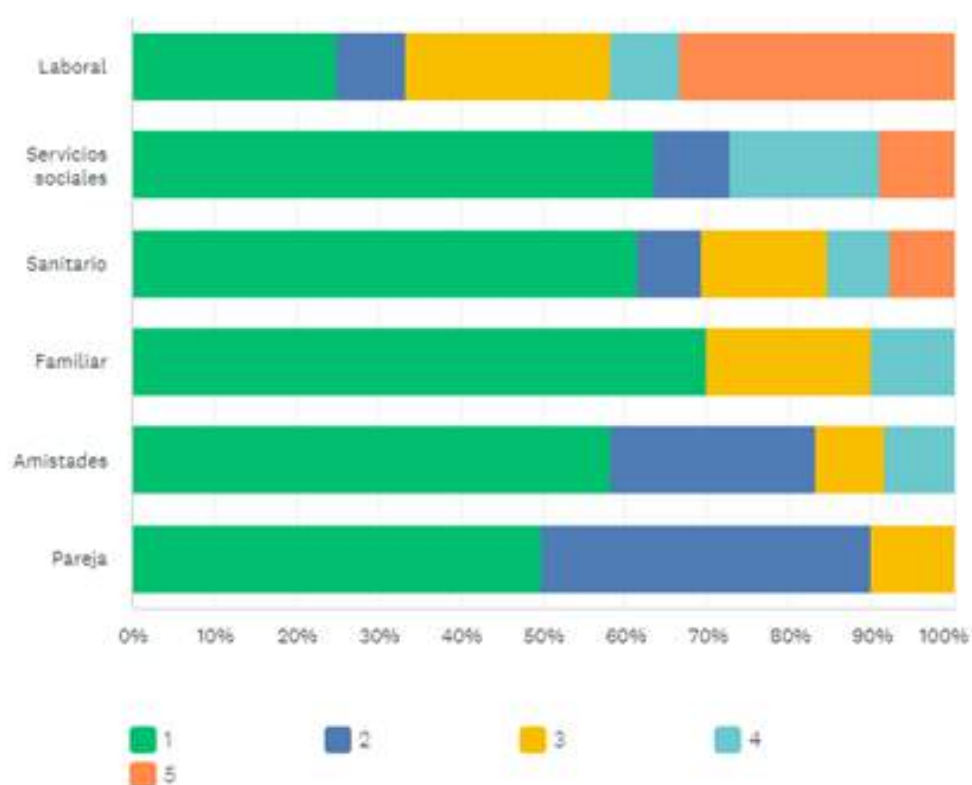


En cuanto a las **mujeres mayores que viven con el VIH**, destacan la discriminación en el contexto laboral con un promedio de 3,21/5 y en el caso de mujeres **con discapacidad o diversidad funcional** que viven con el VIH, el contexto laboral también es el que predomina en relación a la discriminación con un 3,17/5 de valoración.

Valoración del grado de discriminación que han podido sentir las mujeres mayores en los siguientes contextos (siendo 1 “nada” y 5 “mucho”)

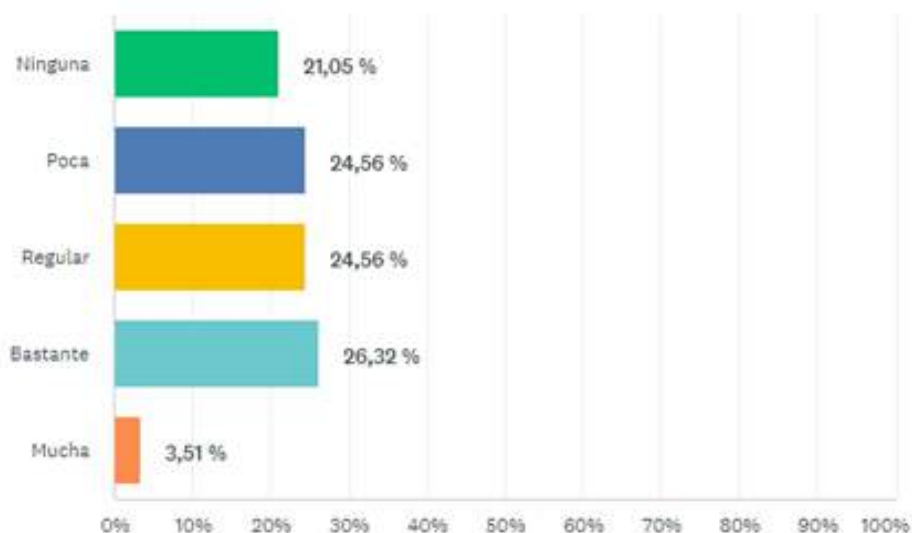


Valoración del grado de discriminación que han podido sentir las que viven con discapacidad o diversidad funcional en los siguientes contextos (siendo 1 “nada” y 5 “mucho”)



Ante un caso de discriminación el **45,61 %** manifiestan tener poca o ninguna **información sobre acciones para su abordaje**, frente al 29,83 % que dicen disponer de esta información. El 50,88 % de las mujeres ha buscado información en **entidades**, seguido de las redes sociales (21,05 %), no obstante, una cuarta parte de las mujeres reconoce no haber buscado información al respecto.

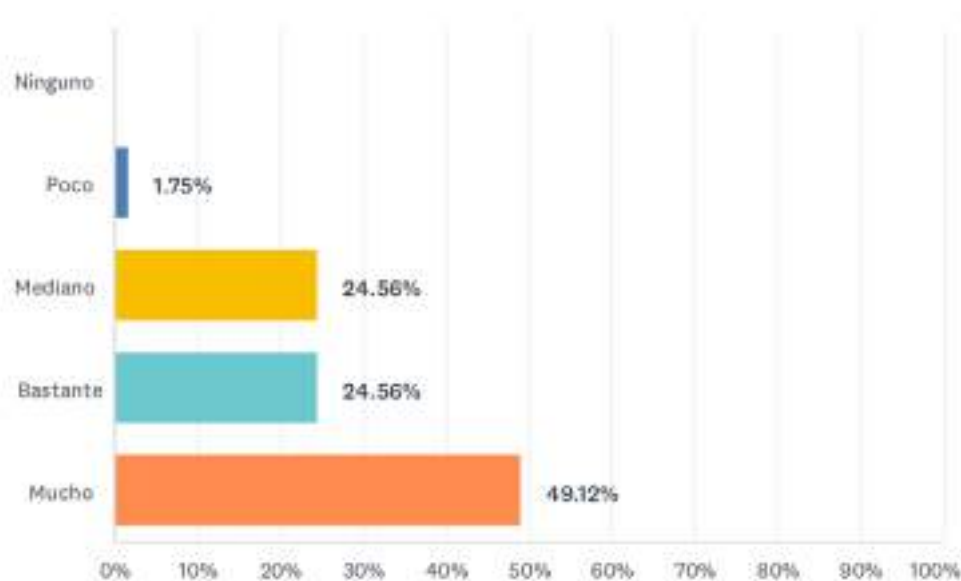
Valoración del grado de información sobre los diferentes abordajes que existen ante un caso de discriminación por VIH



El **82,46 %** de las mujeres no ha puesto en marcha ninguna acción ante un caso de estigma y discriminación. Las que sí lo han hecho, se sienten mayoritariamente satisfechas con la acción emprendida. Las acciones principales han sido denuncias en el ámbito judicial.

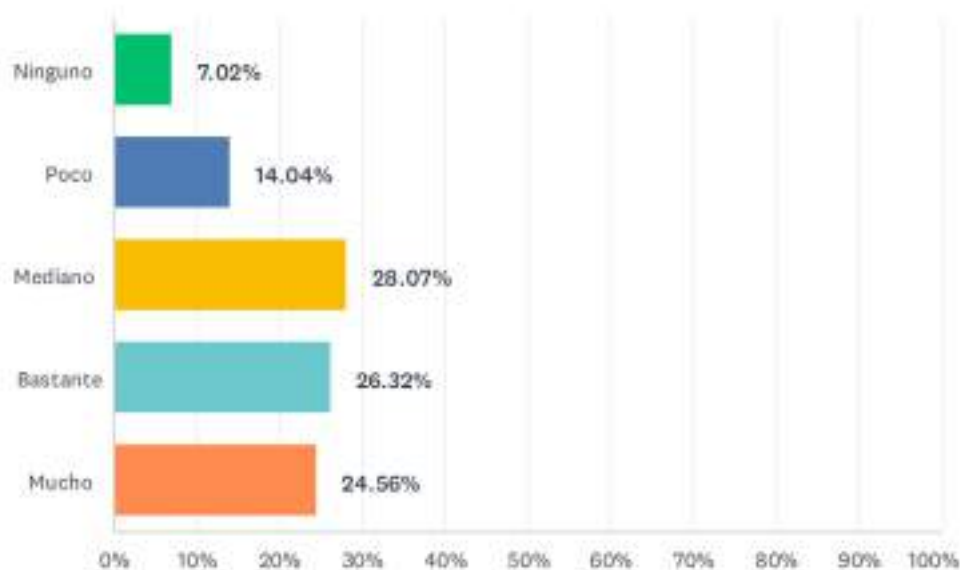
En cuanto al **estigma y discriminación relacionado con el VIH que existe actualmente en la sociedad**, las mujeres perciben en un 73,68 % que es bastante o mucho, y un 24,56 % lo considera mediano.

Percepción del grado de estigma y discriminación relacionado con el VIH que existe actualmente en la sociedad.

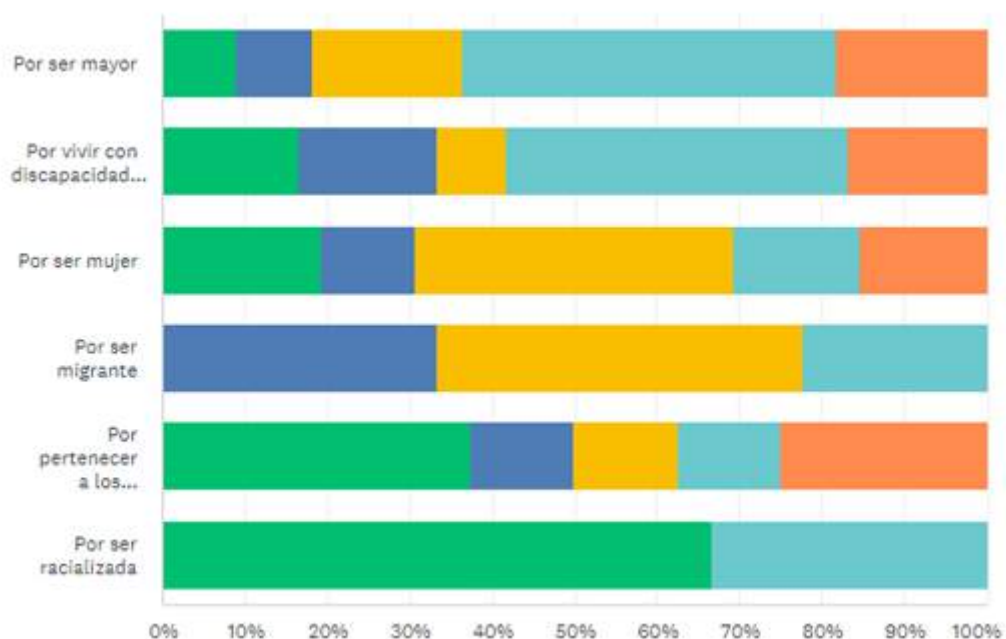


Las mujeres consideran que el grado de **afectación que el estigma y la discriminación en relación al VIH tienen en su vida** es mucho o bastante en más de la mitad de los casos (50,88 %), mediano (28,07 %), poco o ninguno (21,06 %). En cuanto a otras razones: identidades y categorías sociales, las mujeres consideran que el grado de afectación del estigma y discriminación es mayor (con una valoración de entre 2,5/5 y 5/5) por ser mujer **mayor** (81,81 %), por ser **mujer** (69,22 %), por vivir con **discapacidad o diversidad funcional** (66,67 %), por ser **migrante** (66,66 %), por pertenecer a los **colectivos LGTBI+** (50 %).

Valoración del grado de afectación que el estigma y la discriminación en relación al VIH tienen en la vida de las mujeres.



Valoración del grado de afectación que el estigma y la discriminación por otras razones tiene en la vida de las mujeres.



En cuanto a cómo se han sentido las mujeres que han sufrido estigma y discriminación, los principales sentimientos han sido los siguientes:

- **Sentirse muy mal.**
- **Tristeza.**
- **Culpable.**
- **Con rabia.**
- **Sola/Aislada.**
- **Enfadada.**
- **Impotente.**
- **Menospreciada.**
- **Invisibilizada.**
- **Juzgada.**
- **Humillada.**
- **Con ansiedad.**
- **Con baja autoestima.**

5. CONCLUSIONES

5.1. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Perfiles sociodemográficos

- La muestra de edad oscila entre los 18 y los 70 años, estando el 53,81 % de las mujeres en la franja de los 51 a los 65 años. Esta muestra, ha envejecido con respecto al primer estudio.
- De procedencia española es el 77,65% de las encuestadas. La población de mujeres inmigrantes de nuestra muestra es mayoritariamente procedente de Latinoamérica.
- La preferencia sexual está representada en la muestra de la siguiente manera: 80,23% se definen heterosexuales, el 13,95% bisexual, el 3,49% lesbianas y un 2,33% pansexual. En cuanto a la identidad de género, el 91,85 % se identifican como cisgénero y un 4,65 % transexual. En relación a la muestra del estudio anterior, los avances legislativos en torno a la diversidad sexual y la visibilización de las diferentes formas de vivir de la sexualidad, conllevan un aumento de las diversidades sexuales.
- La formación académica: superiores, un 27,90 %, media un 40,7%, básica un 29,07%. También se ha aumentado los niveles de formación con respecto al primer estudio.

A pesar de la pequeña muestra con la que contamos en este estudio, podemos observar la diversidad de perfiles en los datos sociodemográficos, que nos indica claramente que no existe un perfil único de la mujer con VIH y que más bien expresa la complejidad de la realidad de esta epidemia. Este hecho es fundamental para las acciones dirigidas a las mujeres ya que deben contemplar este hecho: la diversidad.

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

Precarización de las vidas de las mujeres con VIH

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

- La precariedad económica, un 24,42 % de la muestra tiene ingresos inferiores a los 600 euros, y un 37,21% entre 600 y 1.200 euros. Además, el 24,41% están jubiladas o reciben una pensión, por lo que en muchos casos esta situación de precariedad económica se ha cronificado y se acrecentará en la medida que los recursos no crecen como las necesidades. Añadir que el 67,44% desconoce sus derechos en materia de prestaciones sociales, económicas y no económicas vinculadas a la infección por VIH, por lo que es posible que no accedan a recursos a los que tendrían derecho y aliviarían en cierta medida el grado de precariedad.
- Limitaciones físicas, psíquicas y emocionales como consecuencia directa de muchos años de infección y de los síntomas que padecen y que, indirectamente, se ven reflejados en que casi un 50% de la muestra, pueden ser un factor añadido a las dificultades de acceso a trabajo, en consonancia con las necesidades de acuerdo con la salud de las mujeres con VIH.
- La discriminación laboral que expresan las mujeres con VIH motivada por una multiplicidad de causas que convergen en la muestra analiza (ser mujer, ser mujer mayor, tener VIH), es otro factor importante a tener en cuenta en esta precariedad laboral y dificultad de búsqueda de empleo. Este hecho, se agrava dado que no existe la percepción y/o el conocimiento de los mecanismos de control de la administración para evitar dicha discriminación.
- El trabajo reproductivo y de cuidados conlleva tener menores y personas adultas a su cargo. En numerosas ocasiones, son asumidas en solitario dado que algunas mujeres reciben un escaso o ningún tipo de apoyo de las redes sociales y familiares para esta tarea. De hecho, es el cuidado de las otras personas aquella responsabilidad que menos se comparte con el entorno con que se convive, recayendo esta actividad, fundamentalmente, sobre la mujer de nuestra muestra

(solamente un 7,02 % comparte el cuidado de hija(s)/hijo(s), un 3,51 % cuidado de familiares adultos, y un 3,51 % cuidado de personas con las que no conviven). Esta responsabilidad familiar también limita el acceso al mundo laboral en una estructura social que dificulta compaginar el ámbito familiar y laboral y, en mayor medida, para determinados trabajos, que suelen ser los más precarios y son a los que mayoritariamente pueden acceder las mujeres con VIH.

5.2. ACCESO Y CALIDAD EN LA ATENCIÓN MÉDICA RELACIONADOS CON LA INFECCIÓN POR VIH

Detección/ diagnóstico:

Nuestro estudio parece coincidir con los datos epidemiológicos de nuevas infecciones donde se visibiliza el que las mujeres se infectan por vía sexual. Del total de la muestra, esta vía de transmisión fue el 70%, pero en las mujeres diagnosticadas en los últimos 10 años, la sexual es la vía transmisión en el 100% de los diagnósticos. Ante esto, es importante que el entramado sanitario se convierta en fuente de información veraz y generadora de mensajes adecuados a las realidades sociales con respecto al VIH/SIDA, así como que sea un agente activo contra el estigma.

Respecto al diagnóstico, hay un bajo porcentaje (aproximadamente un 16,39%) de mujeres cuyo motivo de diagnóstico sea la solicitud propia. Podemos atribuirlo a una falta de percepción de riesgo de las mujeres y del personal sanitario que no tiene en cuenta que el riesgo está asociado a los factores de vulnerabilidad y, por tanto, directamente relacionado al género.

Valga decir que el momento de diagnóstico no indica el momento en el que se produce la transmisión de la infección, y uno de los indicadores es la clasificación de diagnóstico precoz o tardío. Aunque en la actualidad el diagnóstico tardío se define de manera oficial cuando el recuento de CD4 es inferior a 350, en el marco de este informe definimos como diagnóstico tardío cuando el recuento de CD4 es inferior a 300, y diagnóstico precoz cuando el CD4 es superior a 300, para poder mantener la comparación con la encuesta de hace casi 20 años. Con esta apreciación observamos que un 34,43% de las mujeres encuestadas tuvieron un diagnóstico tardío, pero en las mujeres diagnosticadas en los últimos 10 años, este porcentaje se eleva hasta el 44%.

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

En lo que se refiere al **consentimiento informado**, que además de “advertir” que en la analítica se incluye la pruebas para la detección del VIH, se proporcione la información sobre la significación/ posibles repercusiones del resultado de las pruebas que faciliten la toma de decisión de las mujeres sobre su pertinencia y necesidad. De hecho, el consentimiento informado debe ser utilizado como una estrategia en la promoción de la salud sexual de las mujeres. Y en la muestra encuestada esto no se ha dado en el 42,62 % de las mujeres diagnosticadas.

En cuanto a la valoración del **grado de privacidad** durante el diagnóstico es valorado por el 26,23 % de las mujeres entre poco y ninguno. Aspecto que afecta de lleno a la confidencialidad.

No tenemos muestra suficiente para comparar si estos datos han mejorado en los nuevos diagnósticos. Pero seguimos reafirmandonos que no hay ninguna argumentación técnica ni de recursos que justifique la falta de privacidad del diagnóstico ni la no aplicación del consentimiento informado. Esta situación vulnera los derechos a la intimidad de las personas afectadas y supone una forma de discriminación y violencia institucional.

El **apoyo emocional y la información** que se recibe en el momento del diagnóstico manifestado por las mujeres de nuestra muestra ha sido bastante escasa (21,23%). Parece que el pre y post counselling, estrategia promocionada desde ONUSIDA como un elemento importante para atenuar el impacto del diagnóstico y método para abordar la prevención del VIH/SIDA, ha sido poco aplicada en nuestra muestra, desaprovechando una oportunidad para la promoción de la salud integral y contra el estigma y la discriminación asociada al VIH.

Seguimiento de la infección

El 100% de la encuestadas realizan el seguimiento médico en relación al VIH y el 100% declaran haber tenido acceso al tratamiento antirretroviral y el 88,52 % tienen carga viral indetectable. Esto supone los objetivos 2 y 3 que se estableció por ONUSIDA para poner fin a la epidemia de Sida para 2030: que el 95% de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretrovírica continuada, y el 95% de las personas que reciben terapia

antirretrovírica tengan supresión viral, se han alcanzado prácticamente. Uno de los aspectos más valorados es que los fármacos actuales permiten la indefectibilidad más rápido con las repercusiones que tiene en la vida de las mujeres encuestadas.

Sin embargo, es importante ir más allá del tratamiento para analizar cómo se percibe la atención clínica en relación al VIH y que creemos que un factor determinante para la calidad de vida de las mujeres con VIH.

Así las mujeres de la muestra manifiestan sentirse bastante satisfechas con atención sanitaria recibida, destacando especialmente aquella llevada a cabo por el personal de farmacia hospitalaria y del equipo de enfermería de las unidades de VIH. Sin embargo, se percibe una mayor insatisfacción en aspectos relacionados con los tiempos la derivación y coordinación con los servicios de salud sexual y reproductiva y el tiempo de espera en la programación de visita de otras especialidades. Y cabe señalar que las valoraciones en estos aspectos han empeorado a raíz de la pandemia de la COVID19.

Las mujeres entrevistadas aportaron algunos otros elementos que contribuyen a analizar las dificultades/ insatisfacción en esta atención médica en general. Señalan que se les dan resultados por teléfono sin el apoyo necesario para una buena comprensión o de soporte ante el impacto, perciben una atención médica muy compartimentada, carente de una visión integral sobre su proceso de convivir con la infección, lo que dificulta la detección y el abordaje de las comorbilidades y señalan que el seguimiento en relación a la infección se ha quedado en un mero control de los parámetros analíticos.

Una de las cuestiones a señalar es que la autopercepción de la salud nos da los siguientes resultados: el 45,9% dice gozar de buena o muy buena salud, frente al 18,03 % que la percibe como mala o muy mala y el 36,07% como regular. Sin embargo, también se observa que para más del 75% de las encuestadas la sintomatología asociada al VIH influye en su vida cotidiana en el rango entre moderada y mucha influencia.

En nuestra muestra, el 62,50% de las mujeres que toman medicación manifiestan no tener dificultades. Aquellas que sí las manifiestan, estas dificultades se pueden seguir clasificándolas de dos tipos: de tipo médico-clínico: derivadas de efectos secundarios no deseados; y de tipo psicosocial: requisitos en las tomas, incomodidad para tomarlas en público

y olvidos. Ambas dificultades han dado lugar, en esta ocasión, a cambios en el tratamiento tanto para comodidad en la pauta como para paliar los efectos secundarios adversos.

Los efectos secundarios que más afectan a las mujeres en su cotidianidad son los referidos al cansancio las alteraciones del sueño, y alteraciones en el estado de ánimo que aparecen en más del 50% de la muestra. Cabe decir estos efectos ya se perfilaron como los efectos secundarios más padecidos por las mujeres en el estudio anterior (aparecían en un 50% de los casos).

Son aspectos relacionados con la salud mental aquellos que se han mantenido de manera consistente en el proceso vital de vivir con el VIH de las mujeres encuestadas y entrevistadas. Aspectos, que más allá de un abordaje mediante tratamientos de psicofármacos, no es acometido como parte fundamental de la salud.

La salud no es contemplada con toda su complejidad y, por tanto, en todas sus dimensiones desde lo holístico y con percepción de género. Esta visión segmentada de la salud influirá en la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH y que da lugar también a esa percepción compartimentada presente en la atención y del hecho que las necesidades específicas en relación a su situación no son abordadas.

El papel de las entidades en este sentido es fundamental, en tanto que es el espacio donde tanto las mujeres encuestadas y entrevistadas han encontrado información y soporte psicosocial que les ha posibilitado un reajuste o adaptación para manejar su situación.

Atención en la salud sexual y reproductiva

Podemos observar que todavía un 18% de las mujeres de la muestra no se realizan revisiones periódicas, cuando el 52,46% de la muestra ha tenido una o varias patologías de este tipo después del diagnóstico.

Las revisiones en salud sexual y reproductiva suelen estar reducidas a una exploración vaginal, mientras que la exploración anal se realiza en pocas ocasiones (11,48%). Señalar que también ha aumentado la inclusión de la mamografía en esta atención de manera significativa, y muy probablemente

derivado de la implantación de los programas de detección precoz del cáncer de mama que insta a las revisiones periódicas a las mujeres entre los 50 y 65 años. Este seguimiento se realiza en el 75% de los casos en los servicios públicos de salud.

Destacamos que un 29,51% de las encuestadas tuvieron embarazos después del diagnóstico de VIH, de las cuales el 75% llevaron a cabo el embarazo y un 25% optaron por su interrupción. En ambos casos, las dificultades en la toma de decisión fueron las dudas personales y falta de información y apoyo adecuado por parte del personal sanitario, elemento que pueden constituir violencia obstétrica.

Durante las entrevistas, las mujeres aportaron como avance durante estos 20 años entre estudios, el abordaje de la atención en salud reproductiva de las mujeres con VIH, aunque también detectaron situaciones de discriminación en relación a las diversidades sexuales en la atención de la salud sexual.

Otro aspecto que se valoró en esta área eran cambios en su ciclo menstrual y su seguimiento endocrino. Los resultados obtenidos fueron que el 50 % de la muestra sí había detectado cambios en su ciclo menstrual mientras que un 16,39 % se han hecho marcadores hormonales. Algo sorprendente dado que el 60,65 % de la muestra afirman estar o haber pasado la menopausia y que la gran mayoría no ha recibido información al respecto, lo que es un claro indicador de la mala valoración que tienen las mujeres encuestadas de la atención médica en esta área.

5.3. ASPECTOS PSICOEMOCIONALES

Sexualidad y Relaciones Afectivas

Más de la mitad de nuestra muestra manifiesta tener pareja en el momento de realizar la entrevista, siendo más de un 66 % una pareja sin VIH. Es importante señalar el hecho de que un 10 % de las mujeres desconoce el seroestatus de su pareja, de lo que deducimos que el tema del VIH no se ha planteado en el transcurso de la relación y por tanto también puede dificultar la toma de decisiones en sus relaciones sexuales. Queremos destacar que más del 30 % de las mujeres con VIH encuestadas manifiestan haber tenido parejas sexuales en los últimos 3 años.

La revelación del seroestatus a la pareja afectiva-sexual es un tema frecuente en las sesiones de atención individual y grupales en nuestras asociaciones. “¿Cuándo decirlo?” es una de las preguntas más habituales y conllevan un malestar emocional en la medida que supone una barrera psicológica para el establecimiento de la relación y su autopercepción derivada por los mandatos de género. Es decir, la revelación del seroestatus supone en sí misma el impedimento para que las mujeres con VIH se planteen una relación. El miedo al rechazo, a las violencias y al abandono facilita comportamientos de ocultación o de evitación de relaciones. Pero también se sienten “obligadas” a decirlo desde la posición del mandato de género que posiciona a las mujeres en el rol de cuidadoras (de otros) y desde un concepto en el que el silencio o el no contar te coloca en la mentira (no ser digna, no merecer, etc.).

Esto podría observarse en los datos arrojados por la muestra de las encuestadas en los que aparecen una clara diferencia en relación a compartir la situación serológica en función de si la(s) pareja(s) es/son estable(s) o esporádica(s). Así, el porcentaje de mujeres que han sentido dificultad para compartir su estado serológico con pareja(s) estable(s) ha sido el 64,82 %, y en el caso de la(s) pareja(s) esporádica(s), alcanza el 80,94 % de la muestra.

En cuanto al grado de satisfacción actual de las relaciones sexuales, casi la mitad (45,24 %) de las mujeres las valoran como “nada” o “poco” satisfactorias. El dolor, el cansancio, los efectos secundarios de los psicofármacos pueden explicar parte de esta insatisfacción, pero también puede dar cuenta de ello el estigma y a la discriminación que se acompaña de sentimiento de culpa, vergüenza y miedo, que el mensaje de indetectable igual a intrasmisible ha contrarrestado y facilitado a alguna de las mujeres no solo recuperar el placer en la sexualidad sino también la agencia de compartir el diagnóstico.

Si bien, las alteraciones del deseo sexual fueron señaladas como efecto secundario vinculado al VIH por el 30 % de las mujeres, más del 55 % reportó una disminución del deseo sexual tras el diagnóstico y el 56 % tras el tratamiento antirretroviral.

Cuidados en salud sexual y reproductiva

Se observa que casi el 41 % de las mujeres de la muestra no usa métodos preventivos en salud sexual y reproductiva. De las mujeres que afirma usar algún método, la mayoría (87,42 %) afirman usar métodos barrera (76,6 % preservativo externo y un 10,81 % interno). En relación a las dificultades para acordar su uso, un 21,43 % que afirma tener “bastante” o “mucho” con la(s) pareja(s) estable(s) y un 19,36 % con pareja(s) esporádica(s).

El mensaje Indetectable = intransmisible ayuda a superar el miedo de las mujeres que viven con el VIH a la transmisión de la infección a la pareja sexual y posibilita optar por otros métodos preventivos en la salud sexual.

En torno a la salud reproductiva, hemos detectado que las mujeres de las muestras se han planteado el deseo de la maternidad tras el diagnóstico del VIH en un 46 %. Las formas planteadas de llevar a cabo dicho deseo han sido mayoritariamente a través del propio embarazo (65 %). Es el 47,06 % quien ha podido llevar a cabo dicho deseo.

Aunque se detectan mejoras en la atención reproductiva, la falta de acceso a la información de las opciones reproductivas ha sido frecuentemente mencionada como una de las dificultades detectadas por las mujeres encuestadas para el ejercicio de sus derechos sexuales. La no disponibilidad de esta información, así como algunas prácticas estigmatizadoras, mediante mensajes de la imposibilidad a la maternidad, constituyen una vulneración de los derechos sexuales y pueden considerarse en la mayoría de los casos como violencia obstétrica.

Aspectos psico-emocionales

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

De hecho, con el VIH/SIDA y citando a J. Barbero, aparecen además de la inmunodeficiencia biológica, conceptos tales como la vulnerabilidad

social (el estigma y la discriminación que manifiestan sentir en diversos contextos sociales, las dificultades en la reinserción laboral, etc.), la indefensión emocional (un ejemplo de ello es el dato de que un 40% de la muestra está con ansiolíticos/antidepresivos y/o somníferos y las mujeres encuestadas manifiestan tener frecuentemente sentimientos de ansiedad, de impotencia y tristeza) y la fragilidad existencial (las expectativas vitales se han visto afectadas a la baja en los ámbitos evaluados de la salud, desarrollo personal y profesional y especialmente ligado al envejecimiento y un 37,7% manifiesta tener nada o poco optimismo frente al futuro).

Esta situación se ha mantenido estable en comparación con el estudio anterior, aunque cabe decir que el impacto del diagnóstico del VIH en la vida de las mujeres se ha visto también incrementado por la cronificación de la infección y por tanto de sus efectos junto con el envejecimiento de la muestra y el impacto que dicha situación vital conlleva en la percepción de la fragilidad y la vulnerabilidad.

Es por ello que es importante tener en cuenta los aspectos psico-emocionales en las intervenciones con mujeres con VIH, teniendo en cuenta que estos aspectos no pueden ser desligados de la intervención clínica ni de la social, ya que constituyen las dimensiones de la promoción de la salud integral. Y para que esta intervención en salud se enmarque con una perspectiva de derechos, se hace imprescindible abordar el estigma y la discriminación asociada al VIH en las intervenciones.

Calidad de vida

La calidad de vida de estas mujeres es multidimensional. Si bien los tratamientos antirretrovirales han prolongado la vida, su calidad no se ha visto incrementada y se ve confrontada con la cronicidad de la enfermedad, una cronicidad de la infección que no ha logrado romper con el estigma y la discriminación que se visibiliza en las interacciones sociales de las mujeres con VIH.

Más de la mitad de las mujeres que viven con el VIH no perciben su estado de salud de manera positiva. Y una de cada tres considera que su estado psico-emocional no es bueno. Los aspectos en los que las mujeres se sienten menos satisfechas en relación a la calidad de vida son las relaciones sexuales y relaciones de pareja y la estabilidad/situación laboral mientras

que en los que se sienten más satisfechas son los referentes a la dignidad y la capacidad para apoyar a otras personas.

Algunas de las dimensiones que influyen negativamente en la percepción de la calidad de vida de las mujeres con VIH son:

- La preocupación por el envejecimiento prematuro y su abordaje.
- Carencia de abordaje integral y accesible en salud mental.
- Falta de estudios centrados en mujeres que viven con el VIH.
- Escasez de información, especialmente sobre los avances.
- Insuficiencia de grupos de apoyo específicos.
- Dificultades para acceder a las prestaciones sociales (ingresos económicos estables, aunque precarios).
- Dificultades en el acceso a la vivienda.

Las mujeres valoran que la calidad de vida no solamente va asociada a aspectos médicos sino también emocionales y sociales. Y es por ello, que, para las mujeres entrevistadas, la calidad de vida está asociada al apoyo y acompañamiento social. Son las entidades y grupos de apoyo de personas con VIH lo que las mujeres identifican como claves para el manejo de la infección, pero también para el desarrollo de estrategias para el empoderamiento que les devuelva la dignidad secuestrada a través de los mecanismos de control social que están subyacentes en el estigma y la discriminación asociados al VIH.

Para mejorar la calidad vida debemos hacer frente al estigma y la discriminación en clave de derechos. Saberse y reconocerse como sujeto de derechos es una condición indispensable para el ejercicio de dichos derechos. Son los derechos sexuales, aquellos que se han visto especialmente vulnerados en las mujeres con VIH, y que sin embargo son desconocidos para casi la mitad de la muestra encuestada (47,54 %). A pesar de este significado desconocimiento, las mujeres encuestas consideran que los factores que impiden mayormente el ejercicio de dichos derechos son la falta de políticas públicas garantistas de los derechos sexuales (leyes, programas, etc.), la invisibilidad de las mujeres y personas trans que viven con el VIH, y el estigma y discriminación asociados al VIH.

5.4. ASPECTOS SOCIALES-COMUNITARIOS.

Estigma y discriminación

Al valorar la discriminación planteamos la interseccionalidad en las diferentes identidades o categorizaciones sociales que operan en el estigma y la discriminación, así como la percepción y las vivencias de las mujeres que viven con el VIH en los diversos contextos. La percepción que tienen las mujeres del grado en el que el estigma y la discriminación asociados al VIH persiste actualmente en nuestra sociedad es muy elevado (73,68 % de las encuestadas consideran que es mucho o bastante), y los contextos en los que han sufrido esta discriminación son principalmente el ámbito sanitario y el familiar. Posiblemente aquellos ámbitos en los que se desvela el seroestatus son en los que se experimentan y de los que las mujeres refieren algunas prácticas discriminatorias y comentarios estigmatizantes durante las entrevistas.

La vivencia del estigma es el silencio, a no decir, a no ser vistas.

Cuando interseccionamos algunas de las categorías sociales analizadas, observamos que el grado de percepción de discriminación se incrementa especialmente en el contexto laboral: mujer y persona con VIH; (mujer con VIH y edad, mujer y diversidades funcionales). La interseccionalidad en la vivencia de la discriminación nos hace resaltar la importancia de la perspectiva feminista interseccional en el análisis de las situaciones que acontecen a las mujeres con VIH para el diseño de intervenciones incluidas la capacitación sobre derechos y los mecanismos para su abordaje con el fin de hacer visible la vulneración de los mismos como primer paso para su erradicación.

Por tanto, una de las estrategias frente al estigma pasa por analizar y paliar aquellos aspectos relacionados con el maltrato institucional. La violencia institucional es uno de los elementos claves en la discriminación y el estigma. Son los factores contextuales los que determinan la perpetuación de la discriminación y no tanto la interiorización del estigma.

Violencias machistas

Hemos intentado tener un análisis algo más exhaustivo de estas situaciones que sufren las mujeres mediante la incorporación de los diferentes ámbitos y expresiones de las violencias machistas. Cabe decir que un 78,95 % de la muestra ha manifestado haber padecido violencias machistas alguna vez

en su vida y de ellas, el 67,2 % afirman haber sufrido más de un tipo de violencia machista. Y casi las 75 % de las mujeres que viven con el VIH han experimentado miedo a sufrir violencia machista.

En la interseccionalidad de las violencias machistas y el VIH, se detectan un aumento exponencial en el caso de la violencia obstétrica y de vulneración de derechos sexuales y reproductivos, después del diagnóstico.

En cuanto a violencias machistas sufridas por el diagnóstico del VIH, el tipo de violencia que destaca es la institucional y la psicológica (ambas con un 10,53 %). En distintos casos (entrevistas) afirman que sus parejas ejercían violencia psicológica sobre ellas usando el VIH como pretexto o para desacreditarlas.

Este dato nos habla de esa parte de la bidireccionalidad entre violencias machistas y el VIH, en el que en las mujeres con VIH se incrementa el riesgo de sufrir violencias machistas en el ámbito de la pareja, pero también en el ámbito institucional y comunitario que vulnera los derechos de las mujeres y más concretamente los derechos sexuales y reproductivos. Este hecho ha de tenerse en cuenta en las políticas y acciones dirigidas a las mujeres que permitan abordar la epidemia del VIH y las violencias machistas como fenómenos interdependientes.

5.5. CONSIDERACIONES FINALES

Con todo lo expuesto anteriormente, creemos imprescindibles una mayor implicación y poner en la agenda política las necesidades de las mujeres con VIH desde una perspectiva de género feminista e interseccional. Consideramos las necesidades de establecer:

- ➔ Políticas y Acciones encaminadas a la erradicación del estigma y la discriminación empezando por las instituciones públicas como garantes de los derechos humanos.
- ➔ Incorporar la perspectiva de género en las intervenciones en los diferentes ámbitos del VIH/SIDA. Esto supone la implementación de políticas de discriminación positiva hacia las mujeres al tiempo que velar para que las acciones que se lleven a cabo se realicen con un eje transversal de género.

- ➔ Incorporar en las intervenciones y políticas la relación interseccional de las violencias de machistas y la epidemia del VIH.
- ➔ Programas preventivos dirigidos a las mujeres desde la promoción de la salud, especialmente en mujeres jóvenes y en mayores de 45 años.
- ➔ Programas de formación específicos dirigidos a profesionales sociosanitarias/os que posibiliten una percepción de las realidades de las mujeres desde la perspectiva de género.
- ➔ Acciones específicas que aborden las dificultades de la cronicidad de la infección y el envejecimiento de las mujeres con VIH.

Aspectos clínicos:

- ↪ Tener en cuenta el desgaste físico y emocional que supone vivir con la infección tanto tiempo y su influencia en la calidad de vida.
- ↪ Facilitar una atención sanitaria integral, no compartimentada, desde la perspectiva de género.

Aspectos sociales:

- ↪ Conciliación del mundo laboral con las necesidades derivadas de las responsabilidades familiares y de la situación de salud, aspectos clínicos y aspectos comunitarios.
- ↪ Fomentar la formación y la incorporación al mundo laboral.
- ↪ Aumentar las prestaciones de carácter económico y/o sociales.

Aspectos comunitarios:

- ↪ Favorecer la participación de las mujeres en todos los niveles de participación.
- ↪ Fomentar la solidaridad con las personas afectadas por el VIH.
- ↪ Potenciar políticas antidiscriminatorias frente al VIH/SIDA.
- ↪ Facilitar espacios y mecanismos de denuncia de situaciones

de discriminación y estigma.

- Potenciar la participación de las asociaciones y redes de personas afectadas en las políticas públicas.
- Implementación de intervenciones en las prácticas clínicas que tengan en cuenta las especificidades de las mujeres con VIH desde una perspectiva de género en la salud.
- Adecuar las intervenciones a las necesidades específicas presentadas por las mujeres desde una redefinición del concepto de calidad de vida.
- Priorizar estudios sobre mujeres y VIH.

6. ANEXO I: CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA

Para una mejor visualización del cuestionario se puede acceder a su formato en pdf a través de la página web de Creación Positiva y la página lánding dedicada a este proyecto:

https://www.creacionpositiva.org/wp-content/uploads/2022/04/Encuesta2022_MujeresVIH_VF.pdf



Encuesta de situación 2022: Mujeres y VIH
[Encuesta abierta hasta el 10 de julio de 2022](#)

Este cuestionario ha sido elaborado por la asociación [Creación Positiva](#) con el fin de conocer la situación actual de las [mujeres que viven con el VIH](#) de todo el Estado español. Es por ello por lo que pedimos tu colaboración, ya que tus opiniones y valoraciones son imprescindibles para poder tener un [conocimiento de la realidad del VIH](#) contada por sus protagonistas.

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

El cuestionario cuenta con 125 preguntas, algunas son de respuesta única y otras de respuestas múltiples. Puede llevarte entre 20 y 30 minutos aproximadamente. Es preferible realizarlo de manera seguida (de una vez), pero en caso de no ser posible, puedes pararlo y retomarlo en otro momento (dentro del plazo establecido).

Este proyecto ha sido subvencionado por la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Para más información: <https://www.creacionpositiva.org/mujeres-vih/>

¡Muchas gracias por tu colaboración!

1. Soy una mujer o persona trans que vive con el VIH

- ☐ Sí
☐ No

2. Vivo en el Estado español

- ☐ Sí
☐ No

3. Quiero realizar la encuesta

- ☐ Sí
☐ No

4. Edad

- ☐ Menor de 18 años
☐ 18 a 25 años
☐ 26 a 30 años
☐ 31 a 35 años
☐ 36 a 40 años
☐ 41 a 45 años
☐ 46 a 50 años
☐ 51 a 55 años

- ☐ 56 a 60 años
- ☐ 61 a 65 años
- ☐ 66 a 70 años
- ☐ Más de 70 años

5. ¿Podrías decirnos cuál es tu opción / preferencia sexual?

6. ¿Podrías decirnos cuál es tu identidad de género?

- ☐ Cis
(personas que se sienten cómodas con el género que les fue asignado al nacer)
- ☐ Trans
(personas que no se identifican con el género que se les ha asignado al nacer - como personas transexuales, transgénero, travestis o cross-dressers, drag kings, drag queens, entre otros)
- ☐ No binario o género fluido
(personas que no se sienten identificadas ni con el género femenino ni con el masculino, o que fluyen de uno a otro)

7. Lugar de nacimiento

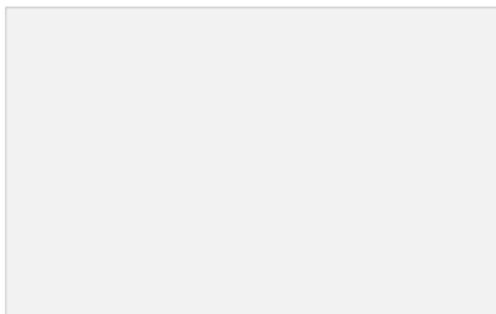
8. Si naciste fuera del Estado español, ¿cuántos años hace que vives en este país?

- ☐ Menos de 1 año
- ☐ Entre 1 y 5 años
- ☐ Entre 6 y 10 años
- ☐ Más de 10 años

9. Comunidad Autónoma en la que resides

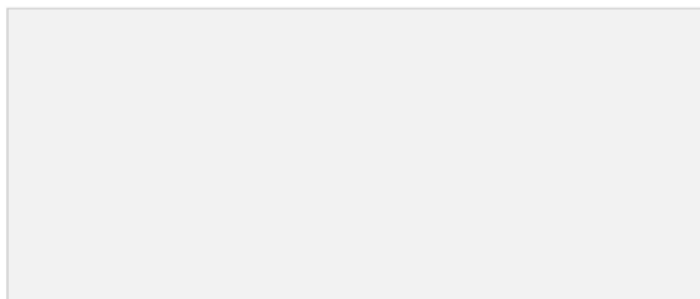


10. Resides en un municipio de:



- ☐ Menos de 10.000 habitantes
- ☐ De 10.000 a 50.000 habitantes
- ☐ De 50.000 a 100.000 habitantes
- ☐ De 100.000 a 500.000 habitantes
- ☐ De 500.000 a 1.000.000 habitantes

11. Nivel de formación

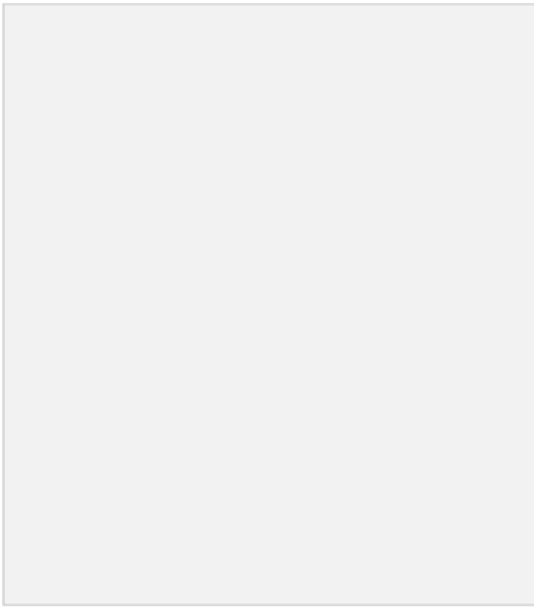


12. Situación Laboral

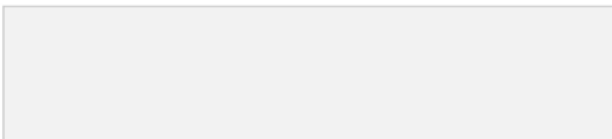
13. Ingresos mensuales (netos)

- ☐ Ninguno
- ☐ Menos de 600 Euros
- ☐ Entre 600 y 1200 Euros
- ☐ Entre 1200 y 1800 Euros
- ☐ Entre 1800 y 2400 Euros
- ☐ Entre 2400 y 3000 Euros
- ☐ Más de 3000 Euros

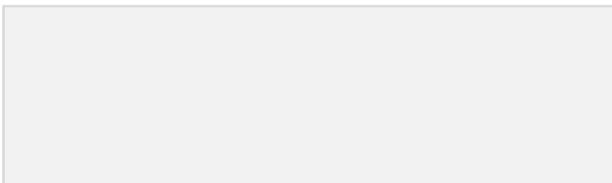
14. Actualmente vives con / en



15. ¿Tienes hija(s)/o(s)?



16. ¿Están a tu cargo?



17. ¿Qué edad(es) tiene(n) tu(s) hija(s)/o(s)? (Marca las opciones para cada una/o de tus hijas/os)

- ☐ De 0 a 5 años
- ☐ De 6 a 10 años
- ☐ De 11 a 15 años



☐ De 16 a 18 años

☐ Más de 18 años

☐ No aplicable

18. ¿Tienes personas adultas a tu cargo?

19. ¿Conoces tus derechos sobre prestaciones sociales, económicas y no económicas vinculadas con el VIH?

☐ Nada

☐ Poco

☐ Medianamente

☐ Bastante

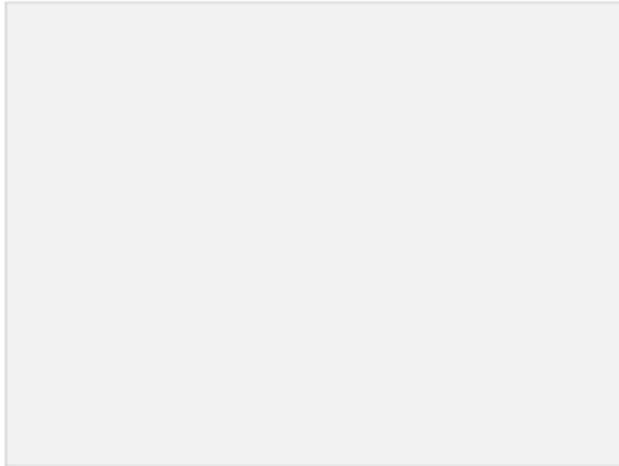
☐ Mucho

20. Año de tu diagnóstico de infección por VIH

21. Localidad del centro de tu diagnóstico (pregunta opcional)

22. Tipo de centro de tu diagnóstico

23. ¿Podrías indicar el motivo de realización de la prueba del VIH?



24. Antes de hacerte la prueba ¿se te pidió permiso y se te explicó en qué consistía ("consentimiento informado")?

- ☐ Sí
- ☐ No

25. Valora la privacidad y confidencialidad del lugar en el que te dieron el diagnóstico

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Moderada
- ☐ Bastante
- ☐ Mucha

26. Valora la información y ayuda emocional proporcionada en el momento del diagnóstico

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Moderada
- ☐ Bastante
- ☐ Mucha

27. ¿Podrías indicar cuál crees que fue la vía de la transmisión de tu infección por VIH?

- ☐ Sexual con pareja estable
- ☐ Sexual con pareja esporádica
- ☐ UDVP (Usuario/a de droga por vía parental)
- ☐ Por hemoderivados (Transfusiones, ...)
- ☐ Agresión sexual
- ☐ Antes, durante y/o después del parto de tu nacimiento (transmisión vertical)
- ☐ Exposición laboral

☐ No lo sé

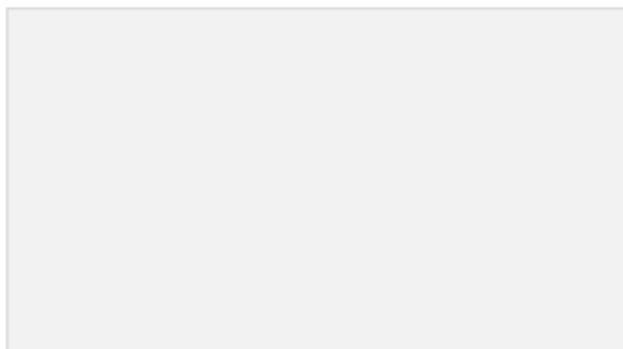
28. ¿Podrías indicarnos cuál era tu situación clínica en el momento del diagnóstico?

- ☐ Más de 500 CD4
- ☐ Entre 499-300 CD4
- ☐ Entre 299-200 CD4
- ☐ Menos de 199 CD4
- ☐ No lo sé

29. ¿Realizas seguimiento médico por el VIH?

- ☐ Sí
- ☐ No

30. ¿Dónde lo realizas?



31. ¿Has tenido dificultades en el acceso al seguimiento médico?

- ☐ Sí, por falta de acceso a información y/o por falta de información de calidad
- ☐ Sí, por mi situación económica
- ☐ Sí, por mi situación laboral (horario, etc.)
- ☐ Sí, debido a la carga en los cuidados (hijas/os, familiares, etc.)
- ☐ Sí, por una cuestión de carácter administrativo (acceso a la tarjeta sanitaria)
- ☐ Sí, por dificultades en la movilidad (dificultad en el acceso/existencia/frecuencia de transporte)
- ☐ No
- ☐ No aplicable

32. ¿Has tomado alguna vez tratamiento antirretroviral?

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

34. ¿Cuáles de estos efectos secundarios vinculados al VIH has padecido con más frecuencia?

- ☐ Hormigueo en manos o pies
- ☐ Dolor en manos o pies
- ☐ Náuseas /vómitos
- ☐ Dolor de cabeza
- ☐ Sensación de cansancio
- ☐ Fatiga constante o crónica
- ☐ Piel seca
- ☐ Sarpullido / picor
- ☐ Diarrea
- ☐ Dolor de estómago
- ☐ Pérdida de pelo
- ☐ Cambios en la forma del cuerpo (lipodistrofia)
- ☐ Aumento de peso

- ☐ Pérdida de peso
- ☐ Alteraciones del gusto
- ☐ Cambios en el apetito
- ☐ Alteraciones del sueño
- ☐ Sueños vividos
- ☐ Alteración del estado de ánimo
- ☐ Cambios en la visión
- ☐ Cambios en la audición
- ☐ Alteración de la libido (apetito sexual)
- ☐ Sequedad vaginal
- ☐ Depresión
- ☐ Afectaciones renales
- ☐ Afectaciones hepáticas
- ☐ Alteraciones metabólicas
- ☐ Alteraciones menstruales
- ☐ Otros. ¿Cuáles?

35. Valora cuánto influyen los efectos secundarios en tu vida cotidiana

- ☐ Nada
- ☐ Poco
- ☐ Moderadamente
- ☐ Bastante
- ☐ Mucho

36. ¿Has cambiado de medicación antirretroviral en los últimos tres años?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No aplicable

37. ¿Podrías indicar el motivo?

- ☐ Embarazo
- ☐ Interacción con otros tratamientos
- ☐ Resistencias
- ☐ Efectos secundarios adversos
- ☐ Efectos negativos en otros órganos

- ☐ Fracaso virológico (aumento de carga viral)
- ☐ Fracaso inmunológico (bajada CD4)
- ☐ Mayor efectividad o comodidad de nuevos fármacos
- ☐ No he cambiado de medicación
- ☐ No aplicable

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

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

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

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

- ☐ Más de 500 CD4
- ☐ Entre 499-300 CD4
- ☐ Entre 299-200 CD4
- ☐ Menos de 199 CD4
- ☐ No lo sé

42. ¿Cuáles fueron tus resultados de carga viral en la última analítica que te hicieron?

- ☐ Indetectable
- ☐ Entre 50 y 2.000 copias/ml
- ☐ Entre 2.001 y 100.000 copias/ml
- ☐ Más de 100.000 copias/ml
- ☐ No lo sé

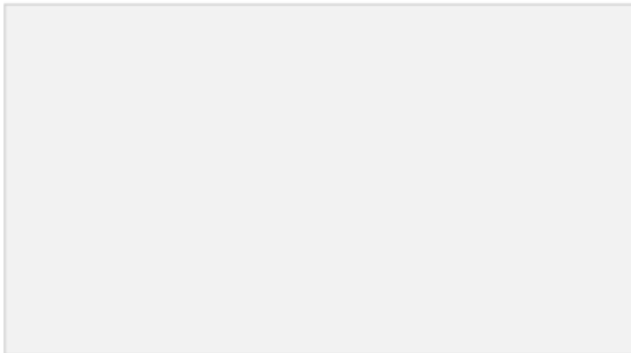
43. ¿Te han hecho alguna analítica de marcadores hormonales?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

44. ¿Padeces o has padecido alguna enfermedad oportunista asociada al VIH? ¿Cuál/es?

45. ¿Actualmente padece alguna enfermedad crónica?

46. ¿Estás tomando actualmente alguna otra medicación de manera continuada?



47. ¿Acudes a revisiones ginecológicas periódicas?

- ☐ No
- ☐ Sí, con una frecuencia inferior a 6 meses
- ☐ Sí, cada 6 meses
- ☐ Sí, cada año
- ☐ Sí, con una frecuencia superior a 1 año

48. ¿Dónde realizas tus revisiones ginecológicas habitualmente?

- ☐ Hospital
- ☐ Especialista en salud sexual y reproductiva de atención primaria
- ☐ Consulta privada
- ☐ Centro de planificación familiar
- ☐ Otros centros asistenciales (asociaciones, etc.)
- ☐ Nunca he realizado una revisión ginecológica

49. En ellas, ¿se incluyen mamografías?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé
- ☐ No aplicable

50. ¿Y exploración anal?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé
- ☐ No aplicable

51. ¿Actualmente has detectado cambios en tus ciclos menstruales?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No tengo la menstruación

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

- ☐ Sí, cáncer de cérvix (útero)
- ☐ Sí, enfermedad pélvica inflamatoria
- ☐ Sí, virus de papiloma humano
- ☐ Sí, candidiasis recurrentes (hongos)
- ☐ Sí, otras ITS
- ☐ No

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

- ☐ Sí
- ☐ No

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

- ☐ Llevar adelante el embarazo sin medicación
- ☐ Llevar adelante el embarazo con la misma medicación
- ☐ Llevar adelante el embarazo con cambio de medicación
- ☐ Interrupción voluntaria del embarazo a través del servicio público de salud
- ☐ Interrupción voluntaria del embarazo a través de un centro privado
- ☐ No aplicable

55. En el caso de llevar adelante tu embarazo, señala las dificultades que tuviste

- ☐ No tuve ninguna dificultad
- ☐ Dudas personales
- ☐ Sentí que no tuve la información y el apoyo adecuado por parte del personal sanitario
- ☐ Me desanimó mi entorno familiar, social o pareja
- ☐ Tuve una interrupción no voluntaria del embarazo
- ☐ No aplicable

56. En el caso de haber interrumpido voluntariamente el embarazo, señala las dificultades que tuviste

57. ¿Estás en la etapa de la menopausia/postmenopausia?

- ☐ No
- ☐ Sí, en la etapa de la menopausia
- ☐ Sí, en la etapa de la postmenopausia
- ☐ No lo sé

58. ¿Has tenido menopausia precoz?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé
- ☐ No aplicable

59. Valora tu grado de satisfacción con la atención médica recibida durante la menopausia y postmenopausia.

- ☐ Nada satisfecha
- ☐ Poco satisfecha
- ☐ Satisfecha
- ☐ Bastante satisfecha
- ☐ Muy satisfecha
- ☐ No aplicable

60. Valora tu grado de información sobre la etapa de la menopausia y postmenopausia y VIH (estés o no estés en esta etapa)

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Mediana
- ☐ Bastante
- ☐ Mucha

61. ¿Podrías valorar del 1 al 5 el grado de satisfacción en relación con tu atención médica en cada uno de los ítems, antes de marzo de 2020 (inicio de la pandemia de covid19)? (siendo 1 "nada satisfecha" y 5 "muy satisfecha")

	1	2	3	4	5	aplicable	No
Comunicación con el equipo médico VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Trato con enfermería VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Facilidad para acceder a consultas VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Tiempo de espera en consulta programada VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Trato en farmacia VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Horario de farmacia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Derivación a servicios de salud sexual y reproductiva	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Tiempo de espera en la programación de visita de servicios de salud sexual y reproductiva	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Coordinación con los servicios de salud sexual y reproductiva	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Atención del equipo médico en servicios de salud sexual y reproductiva	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Derivación a otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Tiempo de espera en la programación de visita de otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Coordinación entre otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Atención del equipo médico en otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

62. ¿Y desde que inició la pandemia de la covid19 (marzo 2020)? ¿Podrías valorar del 1 al 5 el grado de satisfacción en relación con tu atención médica en cada uno de los siguientes ítems? (siendo 1 "nada satisfecha" y 5 "muy satisfecha")

	1	2	3	4	5	aplicable	No
Comunicación con el equipo médico VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Trato con enfermería VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Facilidad para acceder a consultas VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Tiempo de espera en consulta programada VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Trato en farmacia VIH	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Horario de farmacia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Derivación a otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Tiempo de espera en la programación de visita de otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Coordinación entre otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Atención del equipo médico en otras especialidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

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

- ☐ Muy malo
- ☐ Malo

- ☐ Regular
- ☐ Bueno
- ☐ Muy bueno

64. ¿Tienes pareja(s)?

- ☐ Sí
- ☐ No

65. En caso de tener pareja(s), ¿conoces su situación serológica?

- ☐ No
- ☐ Sí, tiene VIH
- ☐ Sí, no tiene VIH
- ☐ No aplicable

66. ¿Prefieres que el seroestatus de tu(s) pareja(s) sea...?

- ☐ VIH +
- ☐ VIH -
- ☐ No tengo preferencias
- ☐ No me lo he planteado

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

- ☐ ninguna
- ☐ 1 pareja
- ☐ 2 parejas
- ☐ De 3 a 5 parejas
- ☐ De 6 a 10 parejas
- ☐ Más de 10 parejas

68. Valora el grado de dificultad que sientes para compartir con la(s) pareja(s) estables tu situación serológica.

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Mediana
- ☐ Bastante
- ☐ Mucha
- ☐ No aplicable

69. Valora el grado de dificultad que sientes para compartir con la(s) pareja(s) esporádicas tu situación serológica.

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Mediana

- ☐ Bastante
- ☐ Mucha
- ☐ No aplicable

70. En general, ¿Cómo valoras actualmente el grado de satisfacción de tus relaciones sexuales?

- ☐ Nada satisfecha
- ☐ Poco satisfecha
- ☐ Satisfecha
- ☐ Bastante satisfecha
- ☐ Muy satisfecha
- ☐ No aplicable

71. ¿Has notado algún cambio en tu deseo sexual desde que tomas tratamiento?

- ☐ Menos deseo sexual
- ☐ Igual deseo sexual
- ☐ Más deseo sexual
- ☐ No lo sé
- ☐ No aplicable

72. ¿Has notado algún cambio en tu deseo sexual desde el diagnóstico?

- ☐ Menos deseo sexual
- ☐ Igual deseo sexual
- ☐ Más deseo sexual
- ☐ No lo sé

73. ¿Usas métodos de prevención en salud sexual y reproductiva?

74. En caso de utilizar preservativos, ¿tienes dificultad para acordar su uso con tu(s) pareja(s) estable(s)?

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Moderada
- ☐ Bastante
- ☐ Mucha
- ☐ No aplicable

75. En caso de utilizar preservativos, ¿tienes dificultad para acordar su uso con tu(s) pareja(s) esporádica(s)?

- ☐ Ninguna
- ☐ Poca
- ☐ Moderada
- ☐ Bastante
- ☐ Mucha
- ☐ No aplicable

76. ¿Te has planteado el deseo de "maternidad" (o el hecho de ser "madre"), después de tu diagnóstico de VIH?

77. ¿Qué forma de maternidad te has planteado?

78. ¿Cómo llevas o has llevado a cabo el deseo de maternidad?

79. ¿Has tenido dificultades para llevar a cabo este deseo?

80. ¿Has visto información o te han intentado convencer que una mujer con VIH no puede ser madre (de cualquier forma)?
¿Quiénes y/o Dónde?

81. ¿Has detectado cambios en tu imagen corporal, relacionados con el VIH?

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

83. ¿Con qué frecuencia sientes cada uno de estos sentimientos desde tu diagnóstico de VIH? Valora del 1 al 5, siendo 1 "nada frecuente" y 5 "muy frecuente".

	1	2	3	4	5
Ansiedad	☐	☐	☐	☐	☐
Rabia	☐	☐	☐	☐	☐
Culpa	☐	☐	☐	☐	☐
Abandono	☐	☐	☐	☐	☐
Pérdida	☐	☐	☐	☐	☐
Tristeza	☐	☐	☐	☐	☐
Impotencia	☐	☐	☐	☐	☐
Soledad	☐	☐	☐	☐	☐
Alegría	☐	☐	☐	☐	☐
Con Ánimo	☐	☐	☐	☐	☐
Seguridad	☐	☐	☐	☐	☐
Poderío	☐	☐	☐	☐	☐
Fortaleza	☐	☐	☐	☐	☐

Otros. ¿Cuáles?

84. ¿Has encontrado recursos externos o personales para soporte emocional?

- ☐ Sí
- ☐ No

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

- ☐ Asociaciones que trabajan para dar respuesta al VIH/Sida
- ☐ Otras asociaciones
- ☐ Centro de drogodependencias
- ☐ Centro de salud (centro de atención primaria, hospital, ...)
- ☐ Centro social (centro de servicios sociales ...)
- ☐ Profesionales privados
- ☐ No aplicable

86. En caso de los recursos personales, ¿Podrías decirnos cuáles?

87. Valora del 1 al 5 cuánto han podido cambiar tus expectativas vitales en los siguientes aspectos, tras tu diagnóstico de VIH. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5
Situación profesional / laboral	☐	☐	☐	☐	☐
Salud	☐	☐	☐	☐	☐
Relaciones familiares	☐	☐	☐	☐	☐
Relaciones de pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Envejecimiento	☐	☐	☐	☐	☐
Desarrollo personal	☐	☐	☐	☐	☐

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

- ☐ Nada optimista
- ☐ Un poco optimista
- ☐ Moderadamente optimista
- ☐ Bastante optimista
- ☐ Muy optimista

89. Valora del 1 al 5 tu grado de satisfacción en los siguientes aspectos relativos a la calidad de vida.
(siendo 1 "nada satisfecha" y 5 "muy satisfecha")

	1	2	3	4	5
Relaciones afectivas	☐	☐	☐	☐	☐
Relaciones de pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Estabilidad/situación laboral	☐	☐	☐	☐	☐
Relaciones sexuales	☐	☐	☐	☐	☐
Tiempo para ocio	☐	☐	☐	☐	☐
Independencia/autonomía económica	☐	☐	☐	☐	☐
Independencia/autonomía personal	☐	☐	☐	☐	☐
Salud médica	☐	☐	☐	☐	☐
Salud percibida	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidad de generar sentimientos positivos	☐	☐	☐	☐	☐
Valoración positiva de ti misma	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidad para apoyar a otras personas	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidad para recibir apoyo de otras personas	☐	☐	☐	☐	☐
Dignidad	☐	☐	☐	☐	☐
Vivienda digna	☐	☐	☐	☐	☐
Ejercicio de mis derechos	☐	☐	☐	☐	☐

90. Valora tu percepción sobre tu estado de salud psico-emocional

- ☐ Muy malo
- ☐ Malo
- ☐ Regular
- ☐ Bueno
- ☐ Muy bueno

91. ¿Conoces los derechos sexuales?

- ☐ Nada
- ☐ Poco
- ☐ Medianamente
- ☐ Bastante
- ☐ Mucho

92. ¿En qué medida crees que puedes ejercer tus derechos sexuales?

- ☐ Nada
- ☐ Poco
- ☐ Medianamente

- ☐ Bastante
☐ Mucho
☐ No conozco los derechos sexuales

93. Valora del 1 al 5 aquellos factores que impiden que puedas ejercer tus derechos sexuales.
(siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5
Estigma y discriminación asociado al VIH	☐	☐	☐	☐	☐
Estigma y discriminación asociado a otras categorías sociales (opción y/o preferencia sexual, identidad y/o expresión de género, racialización, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
Violencias machistas	☐	☐	☐	☐	☐
Desconocimiento sobre los derechos sexuales	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de reconocimiento de los derechos sexuales	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de información y acceso a servicios públicos en salud sexual y reproductiva	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de educación sexual integral con perspectiva de derechos	☐	☐	☐	☐	☐
Dificultades en la participación en la vida pública y en espacios, comunitarios, consultivos y/o de toma de decisiones	☐	☐	☐	☐	☐
Invisibilidad de las mujeres y personas trans que viven con el VIH	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de políticas públicas garantistas de los derechos sexuales (leyes, programas, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐

Otros. ¿Cuáles?

94. Señala con quién has compartido tu diagnóstico.

95. ¿Conocen tu diagnóstico en tu ámbito laboral?

- ☐ Sí
☐ No
☐ No aplicable

96. Tus amistades son mayoritariamente...

- ☐ Personas VIH-
☐ Personas VIH+
☐ Proporción parecida
☐ No lo sé



97. ¿Has buscado ayuda, apoyo o información en alguna asociación que trabaja para dar respuesta al VIH/Sida?

- ☐ Sí
- ☐ No

98. ¿Te has implicado activamente como voluntaria o colaboradora en alguna asociación que trabaja para dar respuesta al VIH/Sida?

- ☐ Sí
- ☐ No

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

100. Cuantifica el tiempo que dedicas diariamente a las siguientes actividades.

	Nada	Menos de 30 min	Entre 30 min y 1 hora	Entre 1 y 2 horas	Entre 2 y 4 horas	Entre 4 y 6 horas	Entre 6 y 8 horas	Más de 8 horas	No aplicable
Cuidado de hija(s)/o(s)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidado de familiares adultos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Limpieza de la casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Compra para la familia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mantenimiento de la casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Planificación y gestión de la vida familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidado de mí	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Actividades de ocio	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gestiones	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trabajo remunerado	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

101. ¿Compartes responsabilidades con las personas con quien convives?

- ☐ No convivo con nadie
- ☐ No las compartimos
- ☐ Sí, el cuidado de hijas/os
- ☐ Sí, el cuidado de familiares adultos
- ☐ Sí, la limpieza de la casa
- ☐ Sí, la compra familiar
- ☐ Sí, el mantenimiento de la casa
- ☐ Sí, las gestiones
- ☐ Sí, la planificación y gestión de la vida familiar
- ☐ Sí, cuidado de personas con las que NO convivo

102. ¿Has sufrido violencias machistas alguna vez en tu vida?

- ☐ Sí
- ☐ No

103. ¿Qué tipo de violencia machista has sufrido alguna vez en tu vida?

Definiciones de tipos de violencias machistas:

Física: comprende cualquier acto de fuerza contra el cuerpo de una mujer, con el resultado o el riesgo de producirle una lesión física o un daño.

Sexual: Incluye el acceso corporal, el acoso sexual y por razón de sexo, la amenaza sexual, la exhibición, la observación y la imposición de cualquier práctica sexual, la mutilación genital o el riesgo de sufrirla, los matrimonios forzados, la trata de mujeres con finalidad de explotación sexual, entre otras conductas.)

Psicológica: comprende toda conducta u omisión que produce en una mujer una desvaloración o un sufrimiento, mediante amenazas, humillación, vejaciones, menosprecio, desprecio, exigencia de obediencia o sumisión, coerción verbal, insultos, aislamiento o cualquier otra limitación de su ámbito de libertad.

Económica: consiste en la privación intencionada y no justificada de recursos para el bienestar físico o psicológico de una mujer y, si procede, de sus hijos o hijas, en el impago reiterado e injustificado de pensiones alimenticias estipuladas en caso de separación o divorcio, en el hecho de obstaculizar la disposición de los recursos propios o compartidos en el ámbito familiar o de pareja y en la apropiación ilegítima de bienes de la mujer.

Institucional: acciones y omisiones de las autoridades, el personal público y los agentes de cualquier organismo o institución pública que tengan por finalidad retrasar, obstaculizar o impedir el acceso a las políticas públicas y al ejercicio de los derechos para asegurar una vida libre de violencia machista.

Obstétrica y vulneración de derechos sexuales y reproductivos: se incluye la esterilización forzada, el embarazo forzado, el impedimento de aborto en los supuestos legalmente establecidos y la dificultad para acceder a los métodos anticonceptivos, a los métodos de prevención de infecciones de transmisión sexual y del VIH, y a los métodos de reproducción asistida, así como las prácticas ginecológicas y obstétricas que no respeten las decisiones, el cuerpo, la salud y los procesos emocionales de la mujer).

De segundo orden: comprende la violencia física o psicológica, represalias, humillaciones y persecución ejercida contra las personas que apoyan a las víctimas de violencia machista.

Vicaria: cualquier tipo de violencia ejercida contra hijos e hijas con la finalidad de provocar daño psicológico a la madre.

	No	Sí, antes del diagnóstico de VIH	Sí, después del diagnóstico de VIH	Sí, por el diagnóstico de VIH	No lo sé
Física	☐	☐	☐	☐	☐
Sexual	☐	☐	☐	☐	☐
Psicológica	☐	☐	☐	☐	☐
Económica	☐	☐	☐	☐	☐
Institucional	☐	☐	☐	☐	☐
Obstétrica y vulneración de derechos sexuales y reproductivos	☐	☐	☐	☐	☐
De segundo orden	☐	☐	☐	☐	☐
Vicaria	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

104. ¿Y en qué ámbito has sufrido violencias machistas (alguna vez en tu vida)?

	No	Sí, antes del diagnóstico de VIH	Sí, después del diagnóstico de VIH	Sí, por el diagnóstico de VIH	No lo sé
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐
Digital	☐	☐	☐	☐	☐
Social y comunitario	☐	☐	☐	☐	☐
Educativo	☐	☐	☐	☐	☐
Institucional	☐	☐	☐	☐	☐

Otros. ¿Cuáles?

105. ¿Y en el último año? ¿Qué tipo de violencia machista has sufrido?

	No	Sí, antes del diagnóstico de VIH	Sí, después del diagnóstico de VIH	Sí, por el diagnóstico de VIH	No lo sé
Física	☐	☐	☐	☐	☐
Sexual	☐	☐	☐	☐	☐
Psicológica	☐	☐	☐	☐	☐
Económica	☐	☐	☐	☐	☐
Institucional	☐	☐	☐	☐	☐
Obstétrica y vulneración de derechos sexuales y reproductivos	☐	☐	☐	☐	☐
De segundo orden	☐	☐	☐	☐	☐
Vicaria	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

106. ¿Y en el último año, en qué ámbito has sufrido violencias machistas?

	No	Sí, antes de diagnóstico de VIH	Sí, después del diagnóstico de VIH	Sí, por el diagnóstico de VIH	No lo sé
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐
Digital	☐	☐	☐	☐	☐
Social y comunitario	☐	☐	☐	☐	☐
Educativo	☐	☐	☐	☐	☐
Institucional	☐	☐	☐	☐	☐

Otros. ¿Cuáles?

107. ¿Has acudido a un servicio / espacio para la atención a las violencias machistas?

☐ Sí

☐ No

108. ¿Has experimentado miedo a sufrir violencia machista?

☐ Sí, antes del diagnóstico

☐ Sí, después del diagnóstico

☐ Sí, Por el diagnóstico

☐ No lo sé

☐ No

109. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir por tener el VIH en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5	aplicable	No
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Otras. ¿Cuáles?

110. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir por ser mujer en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5	aplicable	No
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Otras. ¿Cuáles?

111. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir si eres una persona migrante en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

No

	1	2	3	4	5	aplicable
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

112. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir si perteneces a los colectivos LGTBI+ en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5	aplicable
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

113. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir si te consideras una persona mayor en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5	aplicable
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

114. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir si eres una persona racializada en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")



	1	2	3	4	5	aplicable
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

115. Valora del 1 al 5 el grado de discriminación que has podido sentir si eres una persona con discapacidad o diversidad funcional en los siguientes contextos. (siendo 1 "nada" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5	No aplicable
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familiar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Laboral	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amistades	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sanitario	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Servicios sociales	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otras. ¿Cuáles?

116. ¿Hay alguna otra razón o situación en la que has sido o te has sentido discriminada? ¿Cuál/es?

117. Valora tu grado de información sobre los diferentes abordajes que existen ante un caso de discriminación por VIH.

- ☐ Ninguna
☐ Poca
☐ Regular
☐ Bastante
☐ Mucha

118. ¿Dónde has recurrido para buscar esta información?

119. ¿Has puesto en marcha alguna acción ante un caso de estigma y discriminación?

120. ¿Cuál es tu grado de satisfacción con la acción emprendida?

- ☐ Nada satisfecha
- ☐ Poco satisfecha
- ☐ Satisfecha
- ☐ Muy satisfecha
- ☐ No aplicable

121. ¿Cuál es tu percepción del grado de estigma y discriminación relacionado con el VIH que existe actualmente en la sociedad?

- ☐ Ninguno
- ☐ Poco
- ☐ Mediano
- ☐ Bastante
- ☐ Mucho

122. ¿Cuál es el grado de afectación que el estigma y la discriminación en relación al VIH tienen en tu vida?

- ☐ Ninguno
- ☐ Poco
- ☐ Mediano
- ☐ Bastante
- ☐ Mucho

123. ¿Cuál es el grado de afectación que el estigma y la discriminación, por otras razones, tienen en tu vida? Valora del 1 al 5 (siendo 1 "ninguno" y 5 "mucho")

	1	2	3	4	5	No aplicable
Por ser mujer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Por ser migrante	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Por pertenecer a los colectivos LGTBI+	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Por ser mayor	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Por ser racializada	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Por vivir con discapacidad o diversidad funcional	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Por otra razón. ¿Cuál/es?



124. En caso de haber sufrido estigma y discriminación, ¿cómo te has sentido?

125. ¿Quieres hacer algún comentario adicional?

Gracias por completar esta encuesta. Te agradecemos el tiempo que le has dedicado. Tus respuestas y opiniones servirán para elaborar un estudio que pretende ser un instrumento para mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con el VIH.

Dicho estudio, una vez elaborado, estará disponible en la página web de Creación

Positiva: <https://www.creacionpositiva.org/mujeres-vih/>

Para dar por finalizada la encuesta marca "enviar"

Todas las entrevistadas han leído y aceptado el documento de consentimiento informado y protección de datos. Los formularios han sido compartidos en línea.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Objetivo

Adreça electrònica *

No es per rebre les respostes l'adreça electrònica.

Mujeres y VIH Investigació, sensibilització i incidència política per contribuir a millorar la qualitat de vida de les dones amb VIH

Mediante la suscripción de este documento, usted acepta a participar en la entrevista que tiene como objetivo recopilar información para el estudio "Mujeres y VIH".

Para su consentimiento, tenemos de manifiesto que se participará en el voluntariado y anónimo. Las personas responsables de llevar a cabo son parte del equipo de Creación Política y por tanto conocen al contenido de la entrevista y su finalidad.

Para garantizar el almacenamiento de datos de la entrevista, esta será grabada en formato vídeo y voz, previa autorización de las personas participantes. Se garantizará la confidencialidad de su identidad y sólo se utilizarán los datos con propósitos profesionales, codificando la información. En ningún caso se identificará a personas participantes.

Nombre y apellidos *

La nostra resposta

Document prestat per les respostes i ha d'anar a l'adreça electrònica

Consentimiento informado *

☐ Estoy de acuerdo en participar en esta entrevista, relacionada con el proyecto: "Mujeres y VIH Investigació, sensibilització i incidència política per contribuir a millorar la qualitat de vida de les dones amb VIH".

☐ Entiendo que puedo contactar con el equipo que lo lleva a cabo para cualquier consulta en torno a ella y estoy consciente de que puedo interrumpir mi participación en cualquier momento de la entrevista.

☐ He leído y acepto la política de protección de datos: <https://bit.ly/3C9dca9>

Fecha *

Día

dd/mm/aaaa

El tratamiento y protección de datos y los compromisos de confidencialidad se aplican en virtud de lo que establece el Reglamento Europeo de Protección de Datos (RGPD) - Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que se refiere al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos - y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los Derechos Digitales.

Google Forms

No podré crear cuestionarios a partir de Formularios de Google.

Aquest formulari està basat en el format de consentiment: <https://bit.ly/3C9dca9>

Google Forms

Document prestat per les respostes i ha d'anar a l'adreça electrònica

PROTECCIÓN DE DATOS

La Ley de Protección de Datos de Carácter Personal tiene por objeto garantizar y proteger las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente su honor, intimidad y privacidad personal y familiar.

Su objetivo principal es regular el procesamiento de los datos y archivos de carácter personal, independientemente del soporte en el cual sean tratados, los derechos de la ciudadanía sobre ellos y las obligaciones de aquellas personas que los crean o tratan.

Procesamiento de los datos de carácter personal de las personas participantes en actividades de la Asociación Creación Positiva

Le informamos que el Responsable del tratamiento es la ASOCIACIÓN CREACIÓN POSITIVA (en adelante "CREACIÓN POSITIVA"), con CIF G-62659230. Datos de contacto: calle Carme nº 16 Principal 1ª, 08001 Barcelona y correo electrónico crea@creacionpositiva.org.

Los datos facilitados, entre los cuales pueden encontrarse datos relativos a la salud, son recogidos con el fin de gestionar su participación en la entrevista realizada por CREACIÓN POSITIVA. La base legal para el tratamiento de sus datos es el consentimiento expreso de la interesada y los datos se conservarán hasta la finalización de la actividad. Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad al tratamiento de sus datos mediante escrito dirigido a CREACIÓN POSITIVA, calle Carme, núm. 16, principal 1ª, 08001 Barcelona o mediante correo electrónico a la dirección crea@creacionpositiva.org indicando en ambos casos la referencia "Protección de Datos". Si considera que sus derechos no se han atendido adecuadamente, tiene derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos.

Google no ha creat ni aprovat aquest contingut.

Google Formularis

8. ANEXO III: DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN

Página web de Creación Positiva

Página landing sobre el proyecto Mujeres y VIH
<https://www.creacionpositiva.org/mujeres-vih>
<https://www.creacionpositiva.org/ca/dones-vih>

Redes sociales de Creación Positiva

Twitter: <https://twitter.com/CreaPositiva>
Instagram: <https://www.instagram.com/creapositiva>
Facebook: <https://www.facebook.com/CreaPositiva>

Clipping de prensa sobre Mujeres & VIH

- Radio de les Illes Balears – IB3 radio: entrevista en el programa El Replà a M^a Luisa García Berrocal, coordinadora de Creación Positiva, sobre la encuesta estatal “Mujeres y VIH”, 19 de abril de 2022.
https://www.creacionpositiva.org/wp-content/uploads/2022/05/mluisa_VIH.mp3
- Contrabanda FM: entrevista a M^a Luisa García Berrocal, coordinadora de Creación Positiva en el programa Asamblea de Majaras sobre la Encuesta de situación: Mujeres y VIH 2022, 12 de junio de 2022.
<https://majaras.contrabanda.org/2022/06/12/ruta-de-lexili-amb-stopmaremortum-i-mujeres-i-vih-amb-creacionpositiva/>
- Catalunya Radio – Les Dones i els dies: “Les dones amb VIH, indetectables pel sistema”, programa dedicado a las mujeres que viven con el VIH con entrevista a M^a Luisa García Berrocal, coordinadora de Creación Positiva, 25 de septiembre de 2022
<https://www.ccma.cat/catradio/alacarta/les-dones-i-els-dies/les-dones-amb-vih-indetectables-pel-sistema/audio/1147100/>
- El programa ha recibido el premio Mila de Periodismo para la Igualdad de Género en categoría audiovisual: premi Mila de Periodisme per a la Igualtat de Gènere en la categoria audiovisual, 1 de marzo de 2023
<https://www.ccma.cat/premsa/les-dones-i-els-dies-premi-mila-de-periodisme-per-a-la-igualtat-de-genere-en-la-categoria-audiovisual/nota-de-premsa/3215303/>
- Web del Pacto Social VIH:
<https://pactosocialvih.es/encuesta-de-situacion-2022-mujeres-y-vih/>
- Radio Nacional de España (RNE): Entrevista a M^a Luisa García Berrocal sobre el estudio que se realizará a partir de la encuesta Mujeres & VIH – 28 de febrero de 2022.





Creación
Positiva

‘Mujeres y VIH’ es un proyecto de **Creación Positiva** financiado por la **Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**.

Barcelona, 12 de diciembre de 2022.
Última edición: 2 de marzo de 2023.