

Evaluación del acceso y calidad de la aplicación de la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH en las mujeres embarazadas en Chile

ESTUDIO REALIZADO EN LA REGIÓN METROPOLITANA
Y EN LA REGIÓN DE VALPARAÍSO



GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD



Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF
Comisión Nacional del SIDA, CONASIDA - Ministerio de Salud

Autoría:

Equipo investigador del Instituto Chileno de Medicina Reproductiva, ICMER
Dra. Ximena Luengo Ch., Médico, Magíster en Salud Pública, investigadora principal
Josefina Herreros A., Psicóloga Clínica
Teresa Millán K., Matrona, Magíster en Salud Pública
Andrea Valenzuela C., Licenciada en Sociología
Ana J. Zepeda O., Tecnólogo Médico, Magíster en Bioestadística

Con la colaboración de:

Gabriela Morales V., Matrona
Claudia Berríos L., Matrona Clínica

Contraparte técnica de las instituciones solicitantes del estudio:

Dra. Annabella Arredondo P., Médico, Consultora de UNICEF
Gloria Berríos C., Enfermera Universitaria, encargada de Área de Atención Integral
CONASIDA - Ministerio de Salud

Registro de Propiedad Intelectual: 172.589

ISBN: 978-92-806-4350-3

Santiago de Chile

Julio de 2008

Diseño y diagramación: Carlos Bravo

Impreso en Andros

Edición de 1.000 ejemplares

Esta publicación está disponible en www.unicef.cl y www.minsal.cl

ÍNDICE

I	INTRODUCCIÓN	5
	1. Marco general del documento	5
	2. Antecedentes de la Transmisión Vertical del VIH y el Protocolo en estudio	7
II	OBJETIVOS DEL ESTUDIO	11
	1. Objetivo general	11
	2. Objetivos específicos	11
III	METODOLOGÍA	13
	1. Lo planteado en los términos de referencia	13
	2. Los ajustes metodológicos y elaboración de instrumentos	15
	3. Trabajo de campo realizado de acuerdo a los objetivos específicos	17
	3.1. Metodología cuantitativa	17
	3.2. Metodología cualitativa	18
	4. Consideraciones éticas y otros aspectos operativos	20
IV	RESULTADOS	23
	1. Evaluación del proceso de diagnóstico de la infección por VIH en la embarazada	23
	1.1. Acceso al diagnóstico: análisis cuantitativo	23
	1.2. Percepción cualitativa de la calidad de atención en el proceso de diagnóstico del VIH	26
	2. Evaluación de la aplicación del Protocolo de Prevención	77
	2.1. Análisis cuantitativo respecto de la aplicación del Protocolo de Prevención del VIH	78
	2.2. Calidad de la atención percibida por mujeres viviendo con VIH en relación al Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical	90
	3. Percepción de prestadores, decisores y sociedad civil respecto a la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical	104
	3.1. La mirada de los prestadores y tratantes de Salud de nivel secundario	104
	3.2. Perspectiva de los tomadores de decisiones	118
	3.3. Perspectiva de la sociedad civil	134
V	CONCLUSIONES	143
VI	ANEXOS	149
VII	ABREVIATURAS	185

I INTRODUCCIÓN

1. MARCO GENERAL DEL DOCUMENTO

La Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) del Ministerio de Salud y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), solicitaron llevar a cabo un estudio para evaluar la aplicación de la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) destinada a las mujeres embarazadas en Chile.

La Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH del Ministerio de Salud de Chile data del año 2005. Esta norma fue elaborada por un equipo de expertos profesionales y se sustenta en las mejores evidencias científicas disponibles en ese momento, las que avalan las medidas destinadas a este tipo de prevención¹.

El estudio solicitado estuvo orientado a evaluar el acceso y calidad de la aplicación del Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH en las mujeres embarazadas en Chile, con el propósito de aportar información relevante que permitiera conocer la efectiva aplicación del protocolo durante el año 2006, primer año de aplicación de la norma. La intención fue contribuir con insumos para mejorar o corregir posibles deficiencias en su aplicación y, con ello, aportar a futuros planes destinados a la disminución de la transmisión vertical del VIH en nuestro país, a cifras inferiores al 1%.

Lo anterior se estima posible debido a los aspectos fundamentales del contexto en que se realiza la atención de salud de las embarazadas en Chile, como son: la alta cobertura del control prenatal y su ingreso precoz (antes de las doce semanas) y la nueva ley de salud sobre Garantías Explícitas en Salud (GES 19.966), que incorpora la oferta del examen para detección del VIH en las embarazadas y el tratamiento gratuito antiretroviral (TAR) respectivo, incluyendo la prevención de la transmisión vertical. Por lo anteriormente expuesto, se considera que Chile cuenta con condiciones favorables para plantear la posibilidad de disminuir la transmisión madre a hijo/a del virus de inmunodeficiencia humana, a menos del 1%.

¹ Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Comisión Nacional del SIDA. Norma de prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Santiago de Chile, Agosto 2005.

Como ya fuera mencionado, el propósito del estudio estuvo centrado en conocer el acceso y calidad de la aplicación del protocolo que explicita la norma, la calidad de la atención que perciben las mujeres, la opinión de tomadores de decisiones y prestadores de Salud, así como también de las organizaciones de la sociedad civil, respecto de la implementación de la normativa mencionada.

El estudio fue definido con foco en tres componentes y comprendió las regiones del país con mayores tasas de transmisión vertical del VIH, que son las Regiones Metropolitana, conformada por los Servicios de Salud Metropolitano Norte, Metropolitano Sur, Metropolitano Oriente, Metropolitano Occidente, Metropolitano Central y Metropolitano Sur Oriente, y Región de Valparaíso, compuesta por los Servicios de Salud Valparaíso-San Antonio, Viña del Mar-Quillota y Aconcagua. Los componentes a estudiar fueron:

- El diagnóstico de la infección por VIH en la embarazada
- Aplicación del Protocolo de Prevención
- La percepción de tomadores de decisiones, sociedad civil y prestadores, respecto a la norma de prevención de la transmisión vertical

Este estudio fue solicitado a fines del año 2007. Para responder a los objetivos planteados por CONASIDA-UNICEF y aplicar la metodología solicitada, se constituyó un equipo multidisciplinario de investigadoras con experiencia en estudios cuantitativos y cualitativos, con énfasis en el área de la salud sexual y reproductiva.

El presente documento constituye el informe final del estudio realizado. La información que en éste se entrega, da cuenta de las actividades realizadas dentro del marco metodológico definido para la investigación (cuanti/cualitativa) y aporta una amplia visión de los resultados obtenidos a través de las técnicas aplicadas, en relación con los objetivos planteados. Asimismo, se hace referencia al proceso de investigación y a las facilidades y dificultades que se enfrentaron.

Finalmente, luego de la exposición de los resultados y las conclusiones que de éstos emanan, se incluyen recomendaciones que surgen del análisis e interpretación de los hallazgos encontrados por el equipo de investigación, con el fin de realizar un aporte al planteamiento general de la norma y a lograr la óptima aplicación del protocolo diseñado. Se espera con esto contribuir a mejorar las prestaciones de salud dirigidas a prevenir la transmisión vertical del VIH, cuidando que el riesgo de las madres y sus recién nacidos en este país, sea el mínimo.

2. ANTECEDENTES DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH Y EL PROTOCOLO EN ESTUDIO

Según la información proporcionada por los expertos con ocasión de la elaboración de la norma en evaluación, se señala que la transmisión vertical del VIH se produce en alrededor de un tercio de los casos durante el embarazo, y en alrededor de dos tercios durante el parto, por exposición del recién nacido (RN) a diversos fluidos maternos como sangre, secreciones cérvico-vaginales o líquido amniótico. Posteriormente, la lactancia materna agregaría un riesgo adicional de 14 a 17%. En todas estas instancias, existen intervenciones efectivas para prevenir la transmisión vertical del VIH, fundamentadas en medicina basada en evidencia.

Por otra parte, se destaca que el estatus del virus materno, es decir, la carga viral (CV) plasmática de la madre, tiene estrecha relación con el riesgo de transmisión durante el embarazo y el parto. La reducción de la CV materna a menos de 1.000 copias/ml mediante el uso de antiretrovirales (ARV) tiene un impacto directo en la reducción de la transmisión vertical, pero no se ha logrado establecer para la carga vírica materna un umbral de seguridad completa, bajo el cual no exista transmisión. Los niveles de linfocitos CD4 maternos no tendrían influencia en el riesgo de transmisión.

Se sabe que las situaciones que aumentan la exposición del RN a sangre materna, secreciones genitales o líquido amniótico, aumentan probadamente el riesgo de transmisión del VIH durante el parto. Las situaciones de este tipo que se aluden durante los períodos de embarazo o parto, son:

- Parto vaginal
- Amniocentesis, amnioscopía, fórceps y monitoreos invasores durante el embarazo y trabajo de parto
- Rotura prematura de membranas de más de cuatro horas de duración
- Parto prematuro
- Infección ovular clínica (corioamnionitis)
- Infección del tracto genito – urinario, tanto enfermedades de transmisión sexual como otras infecciones genitales y urinarias

En el post parto, la transmisión del VIH a través de la leche materna se debería tanto a virus libre como a virus asociado a células. La duración de la lactancia materna también afectaría la tasa de transmisión por esta vía, variando entre un 5% y un 15% en niños amamantados por seis meses, a un 10% a 20% en niños amamantados por más de seis meses. El riesgo mayor se produce en las primeras semanas, con el calostro, por el mayor contenido en células de la leche materna junto a la inmadurez del sistema inmune del RN. Aparte de la duración y precocidad de la lactancia, los otros factores que se relacionan y aumentan el riesgo de transmisión son:

- Nivel de CV en sangre de la madre y nivel de CV de la leche materna
- Mastitis, lesiones del pezón o lesiones de la mucosa oral del RN
- Alimentación mixta: pecho materno más leche artificial
- RN Prematuro o con muy bajo peso al nacer

En razón de lo anterior, el objetivo principal del protocolo a aplicar que propone la norma para la prevención de transmisión vertical del VIH, es reducir la transmisión a un 1%. Se plantea lograr esta meta mediante cuatro grandes áreas de intervención, tanto de la madre como del RN, como son: la detección universal de la infección por VIH en las embarazadas, la reducción de la carga viral de la madre a niveles indetectables, la reducción de la exposición del RN a través de los fluidos (sangre, líquido amniótico, secreciones) y la eliminación de su exposición al virus a través de la leche materna.

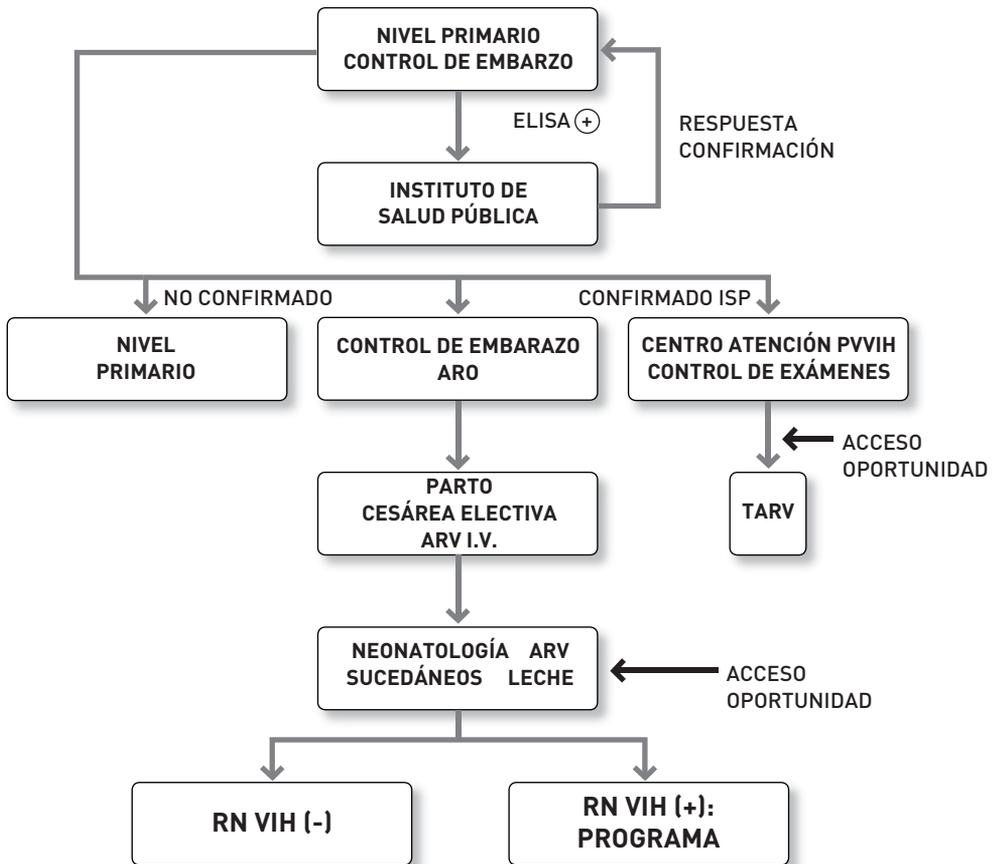
Además del objetivo principal ya enunciado, el protocolo se plantea cuatro objetivos secundarios a alcanzar mediante la adecuada aplicación de éste:

- Respeto de los derechos: a la vida, la dignidad, la privacidad, la no discriminación de la mujer y sus derechos reproductivos
- Minimizar los riesgos de reacciones adversas en el binomio madre-hijo y los riesgos de teratogenicidad
- Minimizar el potencial impacto negativo de la aplicación de los PPTV en la calidad de vida de la embarazada
- Minimizar el potencial impacto negativo de la aplicación de los PPTV en las opciones futuras de TARV de la madre y el niño

Con el fin de alcanzar el objetivo principal señalado, la norma indica la realización de una serie de actividades para los diferentes momentos de este proceso, es decir, embarazo, parto y post parto, que afectan directamente ya sea a la madre y/o al niño.

A continuación se adjunta un flujograma que resume la norma de prevención del MINSAL, a la que se accede en el sitio Web Institucional en el siguiente link: <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/vih/vih2007/centrodedocumentacion/normativas/prevencionvertical.pdf>

DETECCIÓN Y MANEJO DEL VIH EN EMBARAZO



La confirmación diagnóstica de la madre requiere varios pasos de laboratorio. Está considerado realizar a las mujeres solamente un examen durante el embarazo y en el caso de que ese examen resulte positivo, se debe repetir en duplicado, con la misma técnica, en el mismo laboratorio. Si al menos uno de esos dos exámenes realizados resultan positivos, hay que enviarlo al Instituto de Salud Pública (ISP) para su confirmación. Si el ISP lo confirma como VIH(+), se debe tomar en nivel local una segunda muestra para prueba de identidad y finalmente sólo se informa a la usuaria, cuando está la confirmación del ISP y la prueba de identidad.

Los “test rápidos” se realizan a aquellas mujeres que no controlaron el embarazo, a aquellas que llegan en trabajo de parto, en quienes no es posible realizar en preparto el test de ELISA y de igual forma deben recibir consejería y consentimiento informado.

II OBJETIVOS DEL ESTUDIO

La prevención de la transmisión vertical del VIH está incluida en el régimen general de garantías en salud en el número 18 de las Garantías Explícitas en Salud, consideradas en el Decreto Supremo 228 de Diciembre del 2005, por lo tanto, se hace exigible para todas las mujeres embarazadas que realizan su control en el sistema público o privado de salud².

Surge así el interés por conocer el acceso y la calidad de la aplicación efectiva del Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical, que la población de mujeres embarazadas está recibiendo, dado este marco de derechos exigibles. El interés estuvo centrado en el año 2006, primer año de aplicación de la norma, año que constituyó el hito de referencia para esta medida.

El objetivo general y los específicos definidos en los términos de referencia, concordantes con lo antes expuesto, fueron señalados en la propuesta del estudio de la siguiente manera:

1. OBJETIVO GENERAL

Evaluar el acceso y calidad de la aplicación del Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH (PPTV del VIH).

² República de Chile, Ministerio de Salud, Ministerio de Hacienda. Transcripción del Decreto Supremo N° 228 de 2005. Aprueba Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud N° 228. Santiago, 23 de Diciembre de 2005. <http://www.prematuros.cl/webmarzo06/gesmarzo06/decreto228.htm>

2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 2.1 Evaluar el acceso al examen para detectar la infección por VIH en embarazadas que se atienden en el sector público de salud.
- 2.2 Evaluar la calidad de atención percibida por las usuarias y prestadores en cuanto a consejería y consentimiento informado explícito para el examen para detectar infección por VIH, en embarazadas beneficiarias del sector público de salud.
- 2.3 Evaluar el acceso al protocolo de prevención de la transmisión vertical del VIH en el binomio madre-hijo.
- 2.4 Evaluar las características del protocolo efectivo recibido por las embarazadas VIH (+) y los recién nacidos, en mujeres que iniciaron su control de embarazo el año 2006.
- 2.5 Evaluar la calidad de atención percibida por las mujeres viviendo con el virus que accedieron al protocolo de prevención durante al año 2006.
- 2.6 Conocer el acceso al diagnóstico final del niño /a y el resultado de éste.
- 2.7 Conocer la opinión de los prestadores y de la sociedad civil respecto a la norma para la prevención de la transmisión vertical.

Para responder a los objetivos planteados, se indicó aplicar metodologías y técnicas cuantitativas y cualitativas. Estos siete objetivos específicos debían dar cuenta de los tres grandes componentes en estudio que ya fueron mencionados en la introducción y que se describen con detalle en el capítulo de metodología que se expone a continuación.

III METODOLOGÍA

1. LO PLANTEADO EN LOS TÉRMINOS DE REFERENCIA

La metodología a aplicar fue definida previamente en los términos de referencia e indicaba utilizar herramientas de tipo cuantitativo y cualitativo³. El tipo de estudio solicitado fue de carácter descriptivo e interpretativo y el diseño metodológico planteado estuvo estructurado para obtener resultados respecto de tres componentes de interés, cada uno con sus respectivas especificidades.

Estos tres componentes fueron:

- El diagnóstico de la infección por VIH en la embarazada
- El protocolo de prevención
- La percepción de tomadores de decisiones, sociedad civil y prestadores, respecto a la norma de prevención de la transmisión vertical

Lo que se esperaba fuera abordado por el estudio para cada uno de los tres componentes, se detalla a continuación.

1.1 El diagnóstico de la infección por VIH en la embarazada

a) Acceso. Para monitorear el acceso al protocolo de prevención de la transmisión vertical se solicitó evaluar cuantitativamente el acceso al examen para detectar infección por VIH de las embarazadas, situación que define la puerta de entrada para poder aplicar el protocolo. La evaluación se realizaría para el sector público de salud, que atiende al 69,5% de la población chilena. La existencia de registros en el Departamento de Estadísticas de la División de Planificación Sanitaria permitiría evaluarlo.

Como universo se definió a las mujeres que iniciaron su control de embarazo durante el año 2006, y se solicitó calcular la cobertura de acceso al examen contrastando esa

³ UNICEF. Términos de Referencia. Evaluación del acceso y calidad de la Aplicación del Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH en las mujeres embarazadas en Chile. Santiago de Chile, Agosto 2007.

cifra con los exámenes VIH realizados en embarazadas en el año 2006 y efectuados durante el control del embarazo. Este componente entregaría el dato de la cobertura nacional, de acceso al examen la que podría desagregarse a nivel regional y, con los datos de las mujeres diagnosticadas, estimar la prevalencia. Además permitiría realizar una evaluación de la integridad y calidad del registro (Departamento de Estadística del Ministerio de Salud, División de Planificación Sanitaria).

b) Percepción de calidad de atención. Este estudio también debía recolectar elementos cualitativos relativos a la percepción de calidad de la atención brindada a la embarazada, en aspectos tales como la percepción de las usuarias del control de embarazo en el sector público, de la consejería y del consentimiento informado explícito establecidos en la norma de prevención.

Este aspecto se trabajaría con la red asistencial primaria. Se solicitaba realizar cuatro grupos focales (GF), dos con mujeres que iniciaron su control de embarazo en el sector público durante el año 2006; y dos con profesionales que atienden embarazadas en dicho sector. La captación de estas mujeres y del equipo de salud sería desde los centros de atención primaria. Con estos GF se recogería la opinión en las Regiones Metropolitana y de Valparaíso, las dos regiones en las que existe el mayor número de casos de transmisión vertical.

1.2 Aplicación del Protocolo de Prevención

a) Acceso. Se solicitaba evaluar el acceso efectivo al protocolo de prevención para lo cual se recurriría a información de CONASIDA proveniente de los registros de Atención Integral (embarazadas viviendo con el virus que iniciaron su control de embarazo durante el año 2006) y entregaría cobertura. Este dato también correspondería a las cifras nacionales y podría desagregarse por regiones.

b) Características del protocolo. Se determinaría el protocolo de prevención efectivamente recibido por las embarazadas viviendo con el virus, controladas durante el año 2006. Como fuentes de información se dispondría de dos: los registros de atención integral de CONASIDA y las fichas clínicas de los centros de atención. Las características de la aplicación del protocolo administrado efectivamente que se planteó recolectar fueron: esquema medicamentoso materno, exámenes de apoyo, vía de resolución del parto, esquema medicamentoso durante el parto y del niño/a, tipo de lactancia recibida, acceso a exámenes de diagnóstico de la condición definitiva del niño/a y diagnóstico del niño/a.

Estos datos permitirían contrastar lo real con lo establecido en la norma y así evaluar su cumplimiento en las dos regiones en estudio.

c) Percepción de calidad de atención respecto al protocolo. Se solicitaba entrevistar a mujeres viviendo con VIH que iniciaron su control de embarazo y accedieron

al protocolo de prevención durante el año 2006, ubicadas a través de CONASIDA. Se realizarían cuatro entrevistas semi-estructuradas, dos a mujeres de la Región Metropolitana y dos de Valparaíso.

d) Adherencia al protocolo. En estas mismas mujeres interesaba evaluar la adherencia al protocolo, tanto en el componente materno como del niño/a.

e) El diagnóstico definitivo del niño/a. Para este aspecto de la investigación se esperaba acceder a la información con que cuenta el centro de referencia nacional para el diagnóstico de infección por VIH, que es el Instituto de Salud Pública de Chile y para los datos de seguimiento del niño, la información que maneja el Comité de SIDA pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría. Esto daría la cobertura del diagnóstico e impacto (efectividad) del protocolo a nivel nacional.

1.3 Percepción de tomadores de decisiones, prestadores y sociedad civil respecto a la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical

a) Opinión de los prestadores y tratantes del sistema público: se recogería a través de cuatro entrevistas semi-estructuradas, a tratantes de adultos y de niños.

b) Tomadores de decisiones, a nivel del Ministerio de Salud (CONASIDA, Programa de Salud de la Mujer, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Atención Primaria) e Instituto de Salud Pública. Se solicitaron cinco entrevistas semi-estructuradas.

c) Líderes de organizaciones de la sociedad civil. Se entrevistaría a líderes de organizaciones: VIVO POSITIVO, ASOSIDA, y el estudio involucraría también a organizaciones de mujeres pobladoras no necesariamente ligadas a la prevención del VIH, pues interesaba una mirada no tan involucrada a los procesos asociados a la oferta del examen durante el control del embarazo. Se trabajaría con mujeres integrantes del Comité Consultivo de Género y Salud del Ministerio de Salud. Se definieron tres entrevistas semi-estructuradas.

El total de entrevistas a realizar sería de: doce entrevistas semi-estructuradas

2. LOS AJUSTES METODOLÓGICOS Y ELABORACIÓN DE INSTRUMENTOS

El plan de trabajo propuesto consideraba una primera etapa de afinamiento de la metodología. El proceso de ajuste metodológico fue una puesta común fluida y sin dificultades entre CONASIDA-UNICEF, como mandante del estudio y el equipo de investigación. Se realizaron cuatro reuniones de coordinación, cuyos principales temas

y acuerdos más relevantes respecto a los cambios solicitados, fueron los siguientes:

- Se acordó darle prioridad a los análisis cuantitativos de las dos regiones en estudio por lo cual no se presentan datos desagregados para las otras regiones del país en lo que dice relación al análisis de estadísticas nacionales.
- Una vez iniciado el trabajo en terreno y dadas las dificultades encontradas para obtener datos sobre adherencia al tratamiento, tanto de la madre como del niño, se acordó no hacer análisis respecto de esta variable.
- De la misma forma, se consensuó no realizar análisis de consistencia entre los datos recolectados en terreno y los reportados por el Departamento de Estadísticas e Información en Salud (DEIS), dado que la información de ambas fuentes no resultaba comparable.
- CONASIDA solicitó ampliar el número de entrevistas a los “Prestadores de Salud” dada su relevancia en la aplicación del protocolo, aumentando así dicho segmento de cuatro a seis entrevistas.
- Asimismo, solicitó agregar un nuevo sub-segmento en el nivel de “tomadores de decisiones”, por considerar importante evaluar cómo se ha realizado la coordinación entre los programas involucrados en la aplicación de la norma. En consecuencia, y de común acuerdo, se remplazaron tres entrevistas anteriormente definidas correspondientes a: la Directora Ejecutiva de CONASIDA, el Jefe del Programa de Atención Primaria de MINSAL y la Representante de Organización de Mujeres de la Sociedad Civil. Los nuevos entrevistados dentro del segmento “decisores” fueron profesionales directivos a nivel de Servicios de Salud, a saber:
 - Jefe del Programa de la Mujer del SSMD
 - Jefe del Programa de Atención Primaria del SSVA
 - Jefe de Programa VIH/SIDA del SSMSO

En suma, las entrevistas totales a realizar, incluyendo mujeres viviendo con VIH, **aumentaron de 16 a 18.**

El cuadro que se presenta a continuación resume los segmentos a investigar y las herramientas de investigación cualitativa aplicadas en cada caso. En éste se han incluido los ajustes metodológicos solicitados que se mencionaron, respecto del nuevo nivel de decisores incorporado, los cambios respecto a las autoridades a entrevistar y el aumento en el número total de entrevistados.

TABLA N° 1
CUADRO RESUMEN METODOLOGÍA CUALITATIVA

SEGMENTACIÓN DEL GRUPO OBJETIVO	TÉCNICA	NÚMERO DE ENTREVISTAS Y GRUPOS FOCALES
Tomadores de decisión de nivel central y de Servicios de Salud	Entrevista en profundidad	6
Prestadores de Salud	Entrevista en profundidad	6
Representantes de la sociedad civil	Entrevista en profundidad	2
Mujeres viviendo con VIH diagnosticadas durante control de embarazo en el año 2006	Entrevista en profundidad 2 en RM y 2 en RV	4
TOTAL ENTREVISTAS		18
Matronas de Atención Primaria	Grupo Focal en RM y RV	2
Mujeres que iniciaron control de embarazo en el año 2006	Grupo Focal en RM y RV	2
TOTAL GRUPOS FOCALES		4

Esta etapa comprendió también la elaboración de los instrumentos a ser utilizados para la obtención de información, vale decir, las pautas guías semi-estructuradas de las entrevistas en profundidad y de los grupos focales, de acuerdo a los objetivos establecidos para este estudio. Además, esta etapa permitió acotar con precisión la selección de los entrevistados y los instrumentos que resguardan la confidencialidad y ética en los procesos de obtención de información.

3. TRABAJO DE CAMPO REALIZADO DE ACUERDO A LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.1 Metodología cuantitativa

La metodología cuantitativa fue planteada para responder a los objetivos específicos 1, 3, 4 y 6 ya descritos.

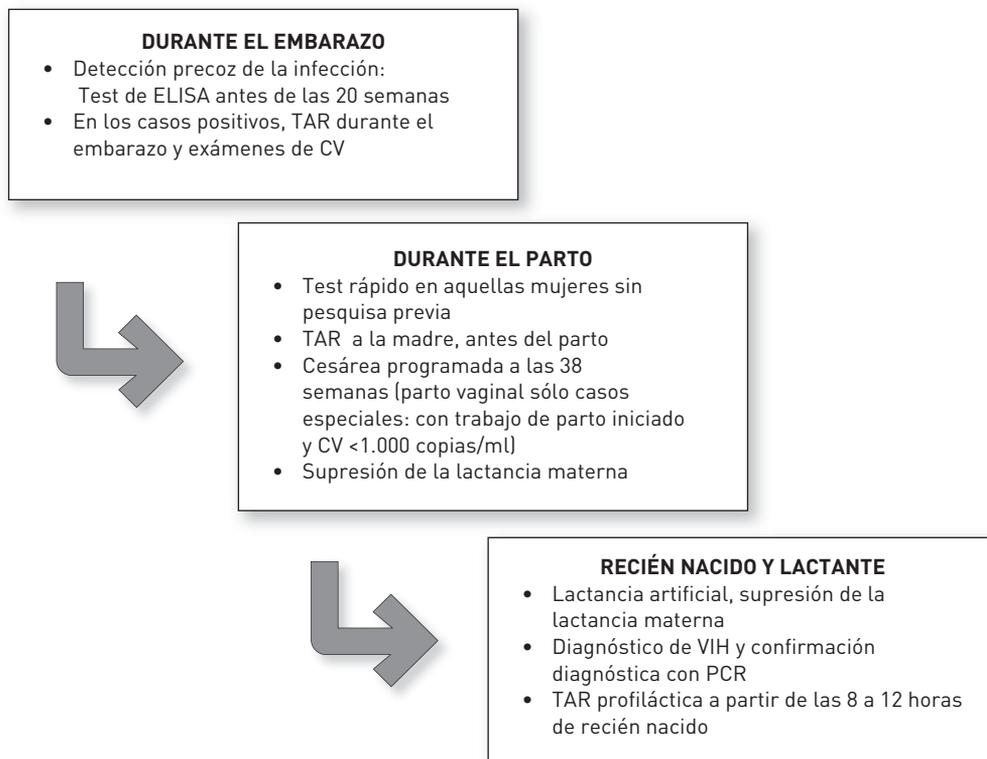
Se planificaron visitas en terreno para la recolección de datos y paralelamente a las gestiones de la primera visita, se generó la estructura de la base de datos, utilizando para ello la pauta de recolección de datos cuantitativos especialmente diseñada (ver Anexo 1).

Las visitas en terreno necesarias para la recolección de datos, en algunos casos más de una visita por servicio, fueron realizadas en los siguientes Servicios de Salud: Aconcagua, Metropolitano Central, Metropolitano Norte, Metropolitano Oriente, Metropolitano Occidente, Metropolitano Sur, Metropolitano Sur Oriente, Valparaíso y San Antonio y Viña del Mar-Quillota.

- **Variables del protocolo a evaluar**

A modo de resumen, las actividades recomendadas en el PPTV del VIH y que son las que se evaluaron cuantitativamente en este estudio para el análisis descriptivo solicitado, se presentan en el siguiente esquema:

ESQUEMA ABREVIADO DE LAS ACTIVIDADES DEL PPTV DEL VIH



3.2 Metodología cualitativa

La metodología cualitativa fue utilizada para dar cumplimiento a los objetivos específicos 2, 5 y 7 anteriormente expuestos. Esta metodología permitió conocer en forma directa y en profundidad, la opinión y experiencias de los actores involucrados, a través de la recolección del discurso construido a partir de la percepción de realidad frente a la norma y su aplicación (protocolo).

Las **técnicas utilizadas** y su implementación se describen a continuación.

3.2.1 Grupos focales (GF)

Se elaboraron dos pautas guías ad hoc de grupos focales, una para mujeres que cursaron su embarazo en el año 2006 y que fueron controladas en el sistema público de salud (ver Anexo 2) y una para matronas que realizaron prestaciones de controles de embarazo durante el mismo año (ver Anexo 3). Los criterios de selección para formular invitaciones a participar de los GF en las regiones estudiadas, fueron los siguientes, según la región en estudio:

- **Región Metropolitana (RM):** las invitaciones para asistir a los GF se realizaron conforme al criterio de intentar incluir a participantes de los diversos Servicios de Salud existentes en la RM y de comunas con mayor número de partos, según datos del DEIS del Ministerio de Salud, actualizados al año 2004. La selección de establecimientos al interior de cada comuna fue el resultado del uso de redes de contactos profesionales, sumado a un requisito adicional solicitado por el equipo mandante: a los GF debían asistir participantes provenientes de establecimientos de administración municipal y de los servicios de salud con dependencia ministerial.
- **Región de Valparaíso (RV):** en el caso de los GF realizados en la RV se mantuvieron los mismos criterios: cubrir los distintos Servicios de Salud de la región e invitar a profesionales y mujeres usuarias atendidas en centros de dependencia municipal y ministerial. En acuerdo con las mandantes del estudio, se resolvió no invitar a participantes del Servicio de Salud Aconcagua, debido a las dificultades de desplazamiento que representaba para las invitadas trasladarse a la ciudad de Valparaíso. Cabe señalar al respecto que la distancia entre la sede del SS en Aconcagua y Valparaíso, es de 120 kilómetros aproximadamente. El criterio en este caso fue cubrir las comunas más próximas al área urbana denominada Gran Valparaíso, seleccionando las comunas de: Villa Alemana, Quilpué, Viña del Mar, Puchuncaví y Valparaíso.

El cuadro siguiente resume la participación de mujeres y matronas en los grupos focales y señala el servicio de procedencia. Cabe destacar que en la RM no hubo participantes del SSMN en ninguno de los dos segmentos estudiados.

TABLA N° 2

CUADRO RESUMEN DE PARTICIPANTES EN GRUPOS FOCALES

REGIÓN METROPOLITANA		REGIÓN DE VALPARAÍSO	
Matronas: 6	Mujeres: 12	Matronas: 9	Mujeres: 6
<ul style="list-style-type: none">• 1 SSMOC• 2 SSMS• 1 SSMSO• 2 SSMC	<ul style="list-style-type: none">• 4 SSMC• 4 SSMO• 1 SSMS• 1 SSMO• 2 SSMSO	<ul style="list-style-type: none">• 2 SSVA• 7 SSVQ	<ul style="list-style-type: none">• 5 SSVA• 1 SSVQ

3.2.2 Entrevistas semi-estructuradas

Como se presentara en el cuadro resumen de metodología cualitativa, cuatro segmentos diferentes de entrevistados fueron considerados. Para cada uno de éstos se elaboró una pauta de entrevista con los temas atingentes a indagar, según el segmento correspondiente.

Un comentario especial requiere la selección realizada para conocer las percepciones y opiniones de las mujeres viviendo con VIH, que fueron diagnosticadas durante su control de embarazo el año 2006. Se estableció contacto con los profesionales a cargo de los centros de tratamiento a nivel secundario y a ellos/as se les solicitó realizar directamente la invitación y concertar las entrevistas de las mujeres correspondientes al grupo objetivo, con el fin de resguardar la confidencialidad de sus identidades.

El universo de mujeres que cumplían con el criterio de haber conocido su diagnóstico de VIH (+) en el contexto de la aplicación de esta norma y no con anterioridad a ella, era pequeño y de difícil acceso en ambas regiones. Finalmente, para la Región de Valparaíso, a pesar de los esfuerzos, se logró realizar sólo una entrevista. En la Región Metropolitana, se recurrió a vínculos directos de las investigadoras con profesionales de los servicios de salud, lográndose entrevistar a dos mujeres del SSMOC y una del SSMN. De esta manera se completó el número de entrevistas solicitadas.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y OTROS ASPECTOS OPERATIVOS

La libre y voluntaria participación de las personas en esta investigación fue resguardada. El requerimiento de la aplicación de un consentimiento informado previo a la participación en los grupos focales fue planteado por el equipo investigador. Con relación a las entrevistas, para aquellas personas contactadas en su calidad individual y no ligadas al sistema, se elaboró también un formato de consentimiento respectivo (ver Anexo 6). Se estimó que para aquellas personas contratadas en un cargo del sistema público de salud, que fueron precisamente entrevistadas en función de su cargo, el responder a la evaluación de una norma de su propia institución formaba parte de sus obligaciones y, por lo tanto, no se visualizaba la necesidad de un consentimiento informado previo.

Una particularidad adicional tiene que ver con la realización de las entrevistas en profundidad realizadas a mujeres viviendo con VIH. Las características de la experiencia vivida recientemente generan expresiones emocionales que obligan a tener sensibilidad y habilidades de contención terapéutica, por lo que se acordó al interior del equipo de investigación que quienes oficiaran como entrevistadores debían

contar con las herramientas y capacidades pertinentes (psicólogas y matrona con formación en consejería familiar).

Es necesario destacar que la disposición de los profesionales de la salud fue muy positiva en cuanto a conceder parte de su tiempo para otorgar las entrevistas y ningún entrevistado contactado se opuso o manifestó desinterés. Por otra parte, en las visitas realizadas a terreno, especialmente en los centros de tratamiento, fue manifestado el interés en el estudio y la solicitud de conocer los resultados.

Las fiestas de fin de año y el inicio de periodo de vacaciones en Chile fueron algunos de los obstáculos que hubo que sortear y que prolongaron el tiempo estimado del trabajo de campo. Sin embargo, de todas formas se logró el cumplimiento del 100% de lo solicitado.

IV RESULTADOS

1. EVALUACIÓN DEL PROCESO DE DIAGNÓSTICO DE LA INFECCIÓN POR VIH EN LA EMBARAZADA

1.1 Acceso al diagnóstico: análisis cuantitativo

El acceso al diagnóstico de infección por VIH para la mujer embarazada usuaria del sistema público fue evaluado cuantitativamente mediante el análisis de los registros de datos recopilados por el DEIS del MINSAL, específicamente los que provienen de los consolidados de los registros de estadísticas mensuales (REM) para pesquisa de Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) enviados desde los servicios. Este dato se encuentra en el ítem exámenes de infección por VIH, según resultados y grupos de pesquisa.

Es importante señalar que la información de los exámenes realizados no es de notificación obligatoria para los servicios, así como tampoco hasta ahora su registro en los REM y que, además, el estudio está enfocado en los inicios de la aplicación de la norma. Considerando por lo mismo que los datos de los servicios no han sido informados de manera homogénea, es que sólo es posible realizar estimaciones aproximadas a través de esta información, la que irá seguramente mejorando en la medida en que los registros sean estandarizados para los servicios.

El universo en estudio que determina el denominador fue definido como aquellas mujeres que iniciaron su control de embarazo durante el año 2006, lo que corresponde a las cifras reportadas por el DEIS para ese año, con respecto al número de embarazadas que ingresó al programa maternal, por regiones estudiadas y para el total del país.

Por otra parte, el numerador se refiere al número de mujeres atendidas por el sistema público de salud que durante su control de embarazo se realizó el examen para detectar la infección por VIH. Éste fue estimado a través del número de exámenes realizados en mujeres embarazadas, lo que conlleva el supuesto de que cada examen corresponde a una mujer según lo indica la norma, aún cuando eventualmente

existan casos aislados en que a una mujer se le puede haber realizado más de un examen durante dicho embarazo en curso.

De acuerdo con esas cifras oficiales mencionadas, sin olvidar los sesgos de la información ya descritos, la cobertura estimada de acceso al examen para el país y para las regiones participantes de este estudio, es presentada en la siguiente tabla:

TABLA N° 3
ACCESO AL EXAMEN DE VIH EN EMBARAZADAS
CHILE - 2006

REGIONES EN ESTUDIO Y TOTAL PAÍS	INGRESOS A CONTROL MATERNAL (N)	EXÁMENES DURANTE EL CONTROL DE EMBARAZO (N)	COBERTURA DEL EXAMEN (%)
Región de Valparaíso	18.965	8.818	46.5
Región Metropolitana ⁽¹⁾	50.804	27.929	55.0
Total parcial País ⁽²⁾	158.728	87.236	55.0

(1) SSMN no registra información en relación a los ingresos a control de embarazo del primer semestre del año 2006. Se excluye el SSM Occidente, porque no notificó los exámenes realizados durante el 2006.

(2) Datos obtenidos por SS, no incluye los Servicios de Salud Metropolitano Occidente y Valdivia

La información se presenta para las regiones estudiadas (Metropolitana y Valparaíso), agregando una estimación nacional. Entre las dos regiones del estudio, es mayor el acceso al examen en la Región Metropolitana, la cual puede estar ligeramente sobreestimada dado que en el denominador no se consignan los ingresos del primer semestre del SSM Norte; pero por otra parte, hay subestimación ya que no incluye los exámenes del SSM Occidente de la Región Metropolitana.

La estimación para el país es similar a la de la Región Metropolitana: el 55% de las embarazadas usuarias del sistema público del país el año 2006, se realizó el examen de detección de VIH.

El resultado de cobertura de acceso al examen, es sin duda una subestimación de la realidad ya que hay dos servicios de Salud cuyos datos no aparecen incluidos en los registros.

A pesar de la subestimación mencionada, durante el año 2006 no habrían accedido al examen y, por ende, al protocolo de prevención el 45% de las embarazadas. Cabe destacar que no es obligatoria la notificación al MINSAL de los exámenes realizados, lo que hace suponer que no todas las acciones realizadas se están registrando. Con

el monitoreo y seguimiento de esta información se espera mejorar los registros y las notificaciones, tanto de ingreso a control prenatal como del examen, lo que puede acortar la brecha.

1.1.1 Incidencia de VIH en embarazadas en Chile 2006

El DEIS reporta además el número total de exámenes realizados a embarazadas que resultaron positivos y cuántos de éstos se encuentran confirmados como positivos. A partir de esa información es posible calcular una estimación de la incidencia de VIH en embarazadas. Para ello es necesario suponer que cada uno de estos exámenes corresponde a un examen por mujer y que dicha mujer no había sido diagnosticada portadora de VIH antes de este embarazo.

Bajo estas consideraciones, se puede estimar la incidencia de embarazadas VIH(+) en Chile, en alrededor de un 0.03% según se describe en la siguiente tabla.

TABLA N° 4
INCIDENCIA DE VIH EN EMBARAZADAS
CHILE - 2006

REGIONES EN ESTUDIO Y TOTAL PAÍS	INGRESOS A CONTROL DE EMBARAZO	TOTAL DE EXÁMENES CONFIRMADOS ⁽¹⁾	INCIDENCIA EN %
Región de Valparaíso	18.965	8	0.042
Región Metropolitana ⁽²⁾	50.804	14	0.027
Total País ⁽³⁾	158.728	45	0.028

(1) Incluye exámenes realizados durante el control pre-natal y test rápidos efectuados en etapa de pre-parto o parto.

(2) SSMN no registra información en relación a los ingresos a control de embarazo del primer semestre del año 2006. Se excluye el SSM Occidente, porque no notificó los exámenes realizados durante el 2006.

(3) No incluye información de los Servicios de Salud Metropolitano Occidente y SS Valdivia.

Comparativamente, la Región Metropolitana presenta una incidencia ligeramente menor al total nacional e inferior a la Región de Valparaíso. Las cifras encontradas, las únicas disponibles en esta población, son bajas.

1.1.2 Prevalencia de VIH en embarazadas en las regiones estudiadas

La prevalencia es un indicador epidemiológico que considera el total de casos que presenta una condición en estudio, acumulados al momento del cálculo. Sin embargo, la condición biológica de la mujer embarazada no permite hacer acumulación de

casos. No obstante lo anterior, es considerada como una población específica⁴ de interés epidemiológico. Por otra parte, las estadísticas nacionales reportan el resultado de los exámenes realizados, lo que sólo permite tener una estimación de los casos nuevos pesquisados en embarazadas. Es por ello que sólo se puede estimar la incidencia, tal como ya se mostró anteriormente.

No obstante lo anterior, dado que se tiene el total de embarazadas VIH(+) para las regiones estudiadas, ya sea que hubieran sido diagnosticadas previamente (caso antiguo) o en relación a este embarazo (caso nuevo), se realiza una estimación de la prevalencia de VIH(+) en embarazadas.

Sin embargo, este cálculo puede ser conservador, debido a que es posible que mujeres diagnosticadas en el parto eventualmente no hayan sido consideradas en el total de ingresos al control de embarazo, y considerando los sesgos de información en relación a los ingresos que se mencionan en la tabla.

TABLA N° 5
**PREVALENCIA DE VIH(+) EN EMBARAZADAS EN LA RV Y RM
CHILE - 2006**

REGIONES EN ESTUDIO	INGRESOS A CONTROL MATERNAL (N)	MUJERES VIH(+) (N)	PREVALENCIA (%)
Región de Valparaíso	18.965	13	0.07
Región Metropolitana ¹	50.804	67	0.13

(1) SSMN no registra información en relación a los ingresos a control de embarazo del primer semestre del año 2006. Se excluye el SSM Occidente, porque no notificó los exámenes realizados durante el 2006.

Los datos señalan que la Región Metropolitana cuenta con una prevalencia de casi el doble en relación a la Región de Valparaíso. Este dato, el único disponible, entrega una cifra bastante baja, que es de gran utilidad para la planificación de recursos.

1.2 Percepción cualitativa de la calidad de atención en el proceso de diagnóstico del VIH

El siguiente sub-capítulo aborda, en forma cualitativa, la percepción de la calidad de atención y de aplicación del protocolo en relación a la etapa de diagnóstico del VIH desde la perspectiva de los dos actores involucrados, usuarias y prestadores:

⁴ ONUSIDA. Programas nacionales de SIDA. Guía para el monitoreo y la evaluación. (ONUSIDA/00.175 (Original: inglés, junio de 2000). http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/jc427-mon_ev-full_es.pdf

1.2.1 Percepción de las embarazadas 2006

a. CALIDAD DE LA ATENCIÓN GENERAL DURANTE LOS CONTROLES DE EMBARAZO

Inicialmente, en el discurso espontáneo, las mujeres participantes de los grupos focales de ambas regiones estudiadas tienden a recordar en primera instancia las características de su embarazo y el nivel de atención recibido. Sólo en Santiago, y aisladamente, se evoca la oferta del examen de VIH.

Al indagarse en profundidad en los recuerdos de las participantes, se pudo observar importantes diferencias entre las dos regiones en estudio en relación a la percepción de la calidad de atención general y de la consejería efectivamente aplicada.

Es así que, en la RM se recoge un **alto nivel de satisfacción frente a la calidad de atención recibida** durante los controles de embarazo y se aprecia que la generalidad de ellas recuerda la consejería pre-test y la oferta de “un examen de VIH”:

“Igual súper bien, me atendí con una sola matrona durante los nueve meses y también supe al tiro que estaba embarazada. De hecho me preguntaron si quería hacerme un examen de VIH y me lo hice porque también era voluntario y yo me lo hice. Había que firmar igual porque era voluntario, así que traté de hacer todo lo mejor que se pudiera”. (SSMC)

“Tuve muy buen embarazo, en febrero me tocó una matrona y después me cambiaron a otra y ella me atendió todo mi embarazo. Me dijeron también del examen del VIH y estaba asustada porque ¡juuy, nunca me lo había hecho!” (SSMOC)

Por el contrario, en la Región de Valparaíso se observa **insatisfacción frente a la atención general recibida** durante los controles y ninguna de las participantes recuerda en forma espontánea haber recibido consejería o argumentos sobre la importancia del examen, sus beneficios y las consecuencias del diagnóstico. De hecho reclaman la falta de privacidad, dedicación y disposición a explicar o responder a sus inquietudes por parte de las matronas/es.

“Cuando uno se está atendiendo hay poca privacidad, entran hasta las personas que hacen el aseo mientras te están revisando y eso es súper incomodo para una”. (SSVQ)

“Soy primeriza y me hubiera gustado tener más información. Lo que pasa es que como era tanta gente y son tantas a las que atienden, te tomaban el pulso, te pesaban, te preguntaban si te sentías bien, tomaban los latidos de la guagua y listo... tiene hora para tal día y eso era todo lo que hacían”. (SSVA)

Como excepción, cabe destacar la buena atención referida por dos entrevistadas de Valparaíso en sus consultorios:

“La matrona siempre se preocupó y como a los cinco meses tuve riesgo de perderlo y siempre me estaba controlando bien. En algunas oportunidades me acompañó mi esposo y a él le gusta preguntar, siempre le contestaba bien y le respondía siempre. Nos daba tiempo”.

“El matró n atiende súper bien, no hay nada que decir del matró n”.

b. CONSEJERÍA PRE-TEST: PERCEPCIÓN Y VALORACIÓN

En términos generales, al ser consultadas sobre el recuerdo de alguna conversación con la matrona, muchas de las participantes relacionan en primera instancia el haber recibido la oferta del examen de VIH, con mayor o menor profundidad, lo que será descrito más adelante.

Sin embargo, es importante consignar que una minoría, tanto en Santiago como en Valparaíso, asegura que nunca les fue ofrecido el test de VIH y que entre los exámenes requerido no iba ninguna orden para tomar ese examen:

“...no tocaron ni el tema, de hecho no tenía idea que lo hacían en el consultorio. Nunca me habló nada de eso, sólo me preguntó si era casada y ya”.

“Cuando supe que estaba embarazada me atendí particular porque tuve un desprendimiento y como a los cinco meses me empecé a controlar en el consultorio, la matrona ahí me atendió súper bien, me enseñaba lo que iba pasando, me explicaba, me orientaba. Lo que sí no me hizo ese examen de VIH, nunca me dijo nada, no me orientó en ese sentido. Lo que sí me hizo fue ese examen que le hacen a todas las personas, ese de las infecciones, la doctora particular tampoco me ofreció el VIH”.

“...a mí no me lo ofrecieron y no fue el único que no me hicieron, ese del azúcar tampoco me lo hicieron a mí nunca”.

“A mí no me lo hicieron. Yo me lo hice ahora, después del parto, hace como dos meses pero porque yo quise ir, pedí hora un día cualquiera y lo pedí. Yo supe que estaban tomando el examen por una sobrina que estaba embarazada y le hicieron firmar un papel, por eso me lo hice. Ella es de otro consultorio y yo dije, igual voy a ir al consultorio a donde pertenezco a ver si me lo hacen”.

- **Momento del embarazo en que se aplica la consejería pre-test**

Aproximadamente la mitad de las entrevistadas, sin diferencias por región geográfica de pertenencia, dicen haber iniciado su control de embarazo entre el primero y segundo mes de gestación. Las restantes lo iniciaron más tarde, entre el tercero o cuarto mes, y un par de ellas a los cinco meses porque “no se dieron cuenta antes” del estado de embarazo. Asimismo, varias se atendieron inicial o posteriormente en el sistema privado.

En ambas regiones, la mayoría menciona haber recibido la oferta del examen y la consejería entre los cuatro y cinco meses de embarazo aproximadamente:

“Yo no me acuerdo bien pero creo que iba a cumplir los cinco meses porque la propuesta había llegado tarde del Ministerio de Salud y ella a mí me incentivó a hacerlo porque a una niña en el control anterior le había salido el examen positivo, entonces ella quería a todas sus pacientes hacerles el examen, era como una mamá”. (SSMC)

“Me lo tomaron a los cinco meses, a los tres meses empecé a controlarme, es decir como el tercer control más o menos”. (SSMOC)

- **Condiciones de privacidad y confidencialidad**

En Santiago todas las entrevistadas refieren haberse sentido tranquilas, acogidas y en un ambiente y situación adecuados sin que sintieran que se faltaba el respeto a la confidencialidad correspondiente. Igualmente positiva es la evaluación de la actitud y comportamiento de las matronas o matrones que las atendieron, salvo algunas excepciones en que se señalan situaciones donde la actitud de las/os profesionales fue más bien fría, distante y entregaron escaso tiempo a las pacientes:

“Ella fue bien cuidadosa, bien calmada”.

“En mi caso fue como que se tratara de un trámite más, bien rápido y no me explicó nada”. (SSMC)

En tanto, en Valparaíso, la mayoría describe al personal y a las matronas/es como apurados, desmotivados y agobiados, recalcando la falta de información y tiempo entregados para resolver dudas:

“Parece como que les da lata”. (SSVA)

“Bueno, en los consultorios a usted la matrona le da hora a las dos y media, usted llega a las dos y la atienden a las tres y las matronas se pasean para allá y para acá, después se pintan las uñas y después la atienden rapidito”. (SSVA)

“No, en el consultorio de allá arriba lo que pasa es que hay demasiada gente”. (SSVA)

- **Contenidos entregados y nivel de comprensión/asimilación**

Se observan diferencias notorias entre los recuerdos de contenidos retenidos por las embarazadas de la RM, que dan cuenta clara de haber recibido consejería y las de la RV, quienes sólo mencionan contenidos muy básicos, vagos y de orden prácticos.

En la RM, los principales argumentos recordados que se les planteó para explicar la importancia de tomarse el examen fueron: el beneficio para el niño en gestación, la evitación del contagio y la existencia de tratamiento. Las verbalizaciones de las entrevistadas dan cuenta de una consejería bien aplicada, ya que el argumento principal fue internalizado adecuadamente por la mayoría de ellas:

“Me dijo si quería saber si tenía SIDA porque hay muchas mujeres embarazadas que han tenido SIDA y se lo transmiten a la guagüita. Me preguntó si quería saber y me empezó a explicar del VIH, del examen y lo que podía pasar”. (SSMS)

“A mí me preguntó y me explicó que era más para prevenir a la guagüita porque se podía tratar estando dentro de la guatita y si le daba el consentimiento”. (SSMC)

Como casos especiales, se observa que a una multípara, a quien ya le habían hecho el examen y la consejería en un embarazo anterior, se le ofreció el examen sin que se reforzara los contenidos sobre TV y prevención de conductas de riesgo:

“A mí, como tengo varios hijos, me preguntó primero si me había hecho el examen del SIDA y le dije que sí y me preguntó si lo quería hacer de nuevo y que firmara pero no me dijo nada más. Nada más, no me explicó nada. En la primera vez sí que me explicaron que se transmitía a la guagüita y todo eso”. (SSMOC)

Otra entrevistada, menor de edad y beneficiaria del sistema de salud de Carabineros de Chile, relata la aplicación del test sin consentimiento informado. En el sistema público, donde se atendía simultáneamente, tampoco recibió información alguna:

“A mí me lo hicieron no más, no me dijeron nada, no firmé nada. Yo me vi particular y a mí me lo dijeron no más, tienes que hacerte el examen junto con los demás y no me preguntaron si quería hacerlo ni tuve que firmar nada. Lo que pasa es que yo era todavía carga de mi papá que es carabinero y era como cosa de ellos. Yo sabía cuando me dieron la lista de exámenes que si iba a tener un hijo, o sea que mínimo me tenía que hacer el test del SIDA,

como una cosa de responsabilidad y mi marido se lo había hecho hace como tres meses atrás”. (SSMSO)

En tanto en la RV, las entrevistadas no recuerdan, ni espontáneamente ni con ayuda, haber recibido información sobre la importancia del examen basada en los beneficios para el hijo/a en gestación y las ventajas del tratamiento oportuno, como estímulo para decidir tomarse el examen. Los recuerdos de contenido en las entrevistadas de Valparaíso apuntan a la disponibilidad, por norma, del examen y a la voluntariedad de éste y muy vagamente a las consecuencias para el hijo/a:

“Al primer control que fui, a las trece semanas, la matrona me dijo que si quería hacerme el examen del VIH, que era voluntario y que era por si las dudas y quería estar segura de que no lo tenía y si uno quería lo hacía”. (SSVA)

“A mí claro, me dijeron que si yo tenía el virus el bebé podía salir contagiado. No recuerdo mucho más porque igual me lo hicieron como al principio y después tuve complicaciones y se me fue olvidando. Yo creo que lo que me dijo ella era que era para poder controlar que estuviera bien hasta el final”. (SSVA)

Más aún, una minoría muestra en el relato la aplicación del examen sin mayores explicaciones, lo que no permite calificarlo como una consejería:

“En el primer control me mandaron a alto riesgo porque yo tenía miomas y después me mandaron acá desde Alto Riego y me dijeron, como al mes, después en el consultorio: ‘tienes que hacerte un examen de sangre’ y ahí iba el de VIH, entre medio de todos los exámenes. Yo supe porque hay que ir a sacar la hora y te dan la fecha y ahí pregunté ¿para qué es este examen? y me dijeron que era para el SIDA. Ah ya, dije yo ¿y los resultados? ‘el matrón te dice si tienes algo o no y si no te dice nada es que no tenías nada’. Incluso no supe qué pasó con el examen porque nunca supe el resultado”. (SSVA)

“No, yo recuerdo que me dijeron que era parte del sistema”. (SSVA)

Por último, estas entrevistadas, durante las dinámicas, muestran cierto nivel de información y conocimiento y lo atribuyen a los medios de comunicación y no a la consejería:

“Yo tengo entendido, por la tele, que cuando el niño nace la mamá le puede transmitir el virus al nacer. No cuando está adentro, por eso pienso que está bueno hacerse ese control”.

“Por los reportajes que dan en la tele yo sé que la guagua no tiene que tener

contacto con la sangre y ahí la podría tener, pero no se sabe si acaso por el cordón umbilical se les pega igual el virus”.

- **Actitudes y temores frente a la oferta del test**

La mayoría de las entrevistadas dice haber aceptado tomarse el examen en la primera ocasión en que se lo ofrecieron, observándose dos tipos de reacciones emocionales, con independencia de la región de pertenencia: por una parte una respuesta de aceptación con temor al resultado y por otra una reacción tranquila y confiada.

- **Tendencia predominante: saber la verdad a pesar del temor al diagnóstico.** Una leve mayoría de mujeres expresa haber aceptado el examen convencidas de que sería lo mejor, no obstante con mucho temor y hasta angustia. Las razones de temor observadas dicen relación con descubrir una posible infidelidad de la pareja o haber sido contagiadas por alguna pareja anterior. En menor medida, se expresa temor a la infección que pudiera haber sido contraída por jeringas o procedimientos médicos, a la posibilidad de un diagnóstico erróneo y al rechazo social consiguiente:

“Me dio susto porque nunca antes me lo había hecho. Esta ya es la segunda pareja que yo tengo y éste ya es mi esposo yo creo definitivo. Me da miedo porque a lo mejor me iban a decir tienes esto y te lo contagió tu pareja, o la pareja anterior que uno ha tenido, yo tenía miedo de eso”. (SSMOC)

“Dije altiro que sí pero yo no voy a negarle que tenía miedo, porque ¿cómo decirle? yo no soy, no sé, yo creo que mi pareja es fiel pero no estoy segura, yo no sé lo que hace él por fuera y yo puedo ser muy fiel con él pero yo no sé como puede ser él conmigo. Pero igual la matrona me dijo ¿tenís miedo? además uno no sabe si le tocó una jeringa limpia o se pueden confundir de exámenes y así”. (SSVA)

- **Tendencia secundaria: primero la verdad, luego pensar en las consecuencias.** Algo menos de la mitad de las mujeres participantes señala haberse sentido tranquila y confiada al aceptar el examen y haber tomado su decisión de inmediato. Ellas expresan haberlo valorado como una buena oportunidad brindada por el Ministerio de Salud para asegurarse de no ser portadora del virus, tanto por su hijo/a como por sí mismas. Secundariamente, se señalan la obediencia y credibilidad en la autoridad médica y, además, la confianza en la fidelidad de la pareja y en el comportamiento propio:

“No, no me dio susto y pensé que era una súper buena oportunidad, no solamente porque estaba embarazada sino también porque uno ha tenido parejas anteriores... yo lo tomé como una buena posibilidad de saber. Estaba entusiasmada de hacérmelo ahí y a lo mejor de nuevo y no me daría susto.

No me puse a pensar que pasará si tengo esto. Quería esperar el momento y ahí ver si tenía que enfrentarme a algo”.

“Decidí hacérmelo porque lo encontré correcto y para estar segura. Siempre me he hecho todos los exámenes que ellas me piden”.

“La verdad es que al tiro dije que si, no sé, me sentía segura de que no lo tenía. Era un examen más y nada más”.

- **Recordación de la firma del consentimiento informado**

En Santiago, se recuerda el momento de la firma del consentimiento informado con una connotación positiva:

“A mí la matrona me preguntó primero, me dijo que había llegado el proyecto al consultorio y me dijo que para que uno aprovechara de saber si tenía el VIH o no, si quería firmaba el papelito o si lo quería pensar y decirle después. Yo dije que sí y firmé el papelito.”

“Yo por lo menos sentí al firmar que era mi responsabilidad, si me salía positivo yo sabía que yo había firmado y dado mi consentimiento”. (SSMC)

“Al firmar ese papel y hacerme el examen yo sentí que además alguien de afuera se estaba preocupando por mí y por mi guagua”. (SSMC)

En Valparaíso, sólo una mujer recuerda haber visto y firmado el consentimiento informado y haberlo conversado con la matrona, las demás participantes no recuerdan haber firmado un papel de autorización:

“A mí la matrona me dijo que el sistema era que se hiciera el examen si uno quería, así es que si aceptaba, igual tenía que firmar una hojita de consentimiento y eso hice”. (SSVA)

“A mí nada, que si yo me lo quería hacer no más, pero así como ¡tienes que hacértelo!”

c. CONSEJERÍA POST-TEST: PERCEPCIÓN Y VALORACIÓN

En general, **la consejería post-test** relatada por las embarazadas VIH(-) fue muy breve y se limitó a la comunicación del diagnóstico. Aun así, se evalúa positivamente.

La mayoría de las participantes señalan haber recibido el resultado del examen en el control siguiente a la oferta del test de ELISA, estando solas y, en general, informadas por la misma matrona que les dio la orden para el examen.

“Al siguiente control me dieron el resultado. Me dijeron que demoraba como quince días y me los dio la misma matrona”. (SSVA)

En cuanto a las condiciones ambientales las describen adecuadas, con respeto a la confidencialidad. Asimismo, describen positivamente el momento en cuanto a trato y calidad de atención.

Varias de las madres de la RM y una minoría en la RV, relatan espontáneamente algunos consejos de prevención y auto cuidado recibidos de sus matronas junto a la entrega del diagnóstico:

“Yo, al control siguiente, porque el examen se demoraba veinte a veinticinco días en llegar al policlínico, entonces como no tuve llamada por teléfono yo dije, ‘salió bueno’ y ahí me dijo la matrona que salió bien el examen. Igual te lo dicen con calma, con cariño. Me volvió a conversar de la importancia de cuidarse, ella siempre tuvo cuidado conmigo”. (SSMC).

“Cómo a los veinte días estaba el resultado y fui y todavía no llegaba y cuando fui al control con la matrona y ella ya lo tenía, me miró así y me dijo, está bueno, salió negativo. Me dijo que me cuidara, que tuviera cuidado con mis parejas en el futuro...” (SSMOC)

No obstante, un par de madres de la RV señalan que se les entregó el resultado sin mayores comentarios ni informaciones:

“La misma matrona me dijo que los resultados estaban en cinco días y que si yo quería iba antes, pero preferí esperar al control y ella me dijo ‘están todos bien los exámenes’ y todo eso”. (SSVA)

Adicionalmente, se observan dos casos especiales: por una parte, la usuaria menor de edad a quien le fue tomado el examen sin consentimiento informado en el sistema privado y que relata que tampoco se le mencionó el resultado y, por otra parte, una mujer que acudió al consultorio voluntariamente a tomarse el examen, que nunca fue a retirarlo ni nadie la citó para informarlo, razón por la cual ella deduce que salió negativo:

“...pero después de hacérmelo descubrí que era mentira que mi marido me había sido infiel, así que nunca fui a buscar el resultado. Yo creo que si lo tuviera me hubiesen llamado. Pero él me dice que lo vaya a buscar pero tengo que sacar hora y me da lata, pero creo que voy a ir luego”.

En relación a información sobre lactancia, en la RM se aprecia un vago recuerdo acerca de los riesgos de compartir la leche materna, en tanto en Valparaíso ninguna de

las participantes recuerda haber recibido información preventiva sobre la transmisión del VIH a través de la lactancia. Al parecer no se entregó información a ninguna de las mujeres participantes. Más aún, de ellas, dos de seis reconocen haber compartido leche:

“Yo siempre he dado leche porque como trabajo, los pechos se me hinchan y no puedo ir a la casa, así es que dejo leche en la casa y tengo que buscar a una guagua para que me mame cerca de mi trabajo”.

“... a mi se me demoró mucho la leche y el niño no quería tomar el alimento que le daba así es que a mi mamá se le ocurrió pasarle la guagua a una señora que conocía y le empezó a dar. Yo casi me morí, a mi igual me daba cosa, asco”.

d. MATERIALES DE APOYO UTILIZADOS EN CONSEJERÍA

En relación al folleto explicativo sobre prevención de la transmisión vertical, del total de dieciocho participantes en los grupos focales, sólo cinco dicen recordarlo, una de las cuales es de Valparaíso. Las demás dicen no recordarlo o definitivamente no haberlo visto nunca:

“A mí me lo dieron, súper bueno”. (SSMSO)

“Yo aparte del folleto que me dieron saqué más información de Internet porque te dan como un resumen y yo me informé más”. (SSMC)

“Me acuerdo pero hasta por ahí no más. La matrona, cuando tienes control, no se sienta a conversarte de lo que se trata, de lo que pasaría si tú le contagiaras el VIH a tu guagua, no po’, es un folleto no más”. (SSVA)

“No recuerdo haber visto nunca un folleto”. (varias entrevistadas)

Asimismo, ninguna de las participantes de las dinámicas recuerda haber visto un video alusivo al tema.

e. EL USO DE PRESERVATIVOS Y ENTREGA PREVENTIVA EN CONSEJERÍA

- **Actitudes y hábitos respecto al uso de preservativos**

El preservativo es usado por varias de estas mujeres como método anticonceptivo, especialmente durante el puerperio y sólo excepcionalmente por indicación preventiva de la matrona por ITS ya adquirida:

“Sí, yo igual que ella también usé en la cuarentena, no quería quedar de nuevo embarazada”.

“Yo uso preservativos porque me agarré un hongo entonces para tener relaciones había que usar preservativo para no contagiarlo a él y para que no siguiera hasta que yo me sanara”.

No obstante, las participantes manejan conocimientos respecto a que el preservativo ayuda a evitar el contagio de “infecciones” y que debiera existir responsabilidad y uso de preservativos en forma preventiva incluso con la pareja, pero en la práctica, se aprecia una clara resistencia a utilizarlo. Uno de los argumentos principales para no usarlo en situación de estabilidad y exclusividad sexual, es la confianza básica en la pareja que se requiere para poder lograr una buena relación, “...sería como decirle, sabís que no confío nada en ti o bien, no confío en mí”.

“Porque si estás con él, obvio que no te vas a cuidar porque es tu marido”.

“Es raro que una persona se cuide con su pareja, para empezar. Uno siempre tiene la seguridad en su pareja entonces uno no se cuida pero si tú ves que anda con otra persona obvio que te cuidas...”

Aisladamente, en algunas mujeres más jóvenes se percibe una actitud más decidida e independiente en las reglas de protección exigidas a la pareja:

“Si cachai que anda en malos pasos, o sea, yo el condón lo exijo inmediatamente si anda tonteando, yo no me voy a arriesgar”.

“Yo pienso que uno tiene siempre la responsabilidad de cuidarse uno primero, después que se cuide él si quiere...”

• Nivel de aceptación hacia la entrega de preservativos durante la consejería

La mayoría de las participantes afirma que no se le entregaron ni ofrecieron preservativos durante las consejerías ni en el transcurso del embarazo, a excepción de un par de mujeres de la RM:

“En el embarazo ahí no y mientras me cambiaron el tratamiento, ahí sí, pero no en el embarazo”. (SSMSO)

“...también me dijo que si yo quería podía usar preservativos durante el embarazo ‘o si no quieres, no’ pero igual que tratara de cuidarme para prevenir”. (SSMOC)

“Me habló de usar condón pero para el futuro porque yo no podía tener relaciones por los síntomas de pérdida. Fui sola porque mi marido estaba trabajando y no habían personas alrededor escuchando”. (SSMOC)

Las mujeres participantes, en su totalidad, **rechazan la idea** de que se entreguen preservativos durante la consejería o los controles de embarazo ya que estiman que no los usarán, no le ven beneficios y sí desventajas:

“No los usaría porque uno está embarazada y el condón no le va a servir de nada porque uno ya está embarazada. Y después del embarazo no creo tampoco...”

“Uno toma pastillas”.

Es más, aun persiste, aunque en forma muy minoritaria, la tendencia a no mantener relaciones sexuales durante el embarazo:

“Hay gente, al menos yo, no tuve intimidad con él porque sentía en mi manera de pensar, ‘voy a estar mal’ porque sentí como que yo estaba ensuciando a mi guagua por dentro al estar con él. Me culpaba yo sola. La matrona me dijo que era súper normal estar con la pareja y todo pero yo igual no le hice caso”. (SSMSO)

Por último, se alude al machismo de los hombres que se niegan a usar preservativos, de modo que, más que una solución preventiva constituiría un problema para dichas parejas:

“Es que algunos son machistas, al menos el mío es machista porque igual cuando yo no pude usar más pastillas me dieron preservativos y yo le dije que se pusiera y me dijo que no, que para qué iba a usar eso si él estaba conmigo no más y no se puso no más .El mío no quiere y no quiere no más”.

Cabe destacar que, entre las mujeres más jóvenes, algunas de ellas al menos, la actitud sumisa y pasiva ha cambiando considerablemente y han aprendido a exigir de acuerdo a sus necesidades:

“Es que depende eso, a mí me hacen mal las pastillas y el tratamiento, entonces yo le digo ‘¿quieres tener guagua?’, libre, ‘¿no quieres tener guagua?’, abrígate...y él se abriga”.

“Él, si yo le digo, usa preservativos; él lo usa, no me hace ningún problema”.

De acuerdo a lo anterior, la entrega de preservativos a las embarazadas aparece como un esfuerzo con escasas posibilidades de éxito, a menos que fuesen entregados con una consejería más profunda orientada a la prevención del VIH e ITS.

f. OPINIONES Y VALORACIONES SOBRE CONSEJERÍA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO NORMA DEL MINSAL

- **Opiniones con respecto a consejería**

Las embarazadas participantes en los grupos focales, en su gran mayoría, expresan una valoración muy positiva frente a la iniciativa del MINSAL de haber establecido como norma la oferta informada del examen VIH.

Las razones de dicha valoración positiva apuntan a los siguientes beneficios percibidos:

- La **prevención del contagio** por transmisión vertical:

“Controlarse si es que le sale positivo para que las guaguas salgan sanas. Al final todos ganan”.

“Antiguamente habían muchas guaguas que nacían con SIDA, entonces yo creo que es muy bueno para prevenir eso y controlarlo desde el embarazo”.

- La toma de conciencia de la población con respecto a la **necesidad de cuidarse e incorporar hábitos preventivos** contra el contagio del virus:

“...y para que la gente tome conciencia y se empiece a cuidar un poco más yo creo también. Estoy como vieja, yo creo que los lolos de ahora como que no cachan o se dan cuenta de la gravedad de esta cuestión, se meten con uno, con otro entonces todo este tipo de cosas van a hacer formar un poco más de conciencia, a la gente en general porque los mayores como que tampoco...”

“...porque en todo caso este examen no debería ser sólo para las embarazadas sino para todo el mundo, para toda la gente, porque la juventud, las niñas de ahora, incluyéndome yo, conocen a un cabro y ya. Pero si quedan embarazadas una no sabe con qué pareja se está metiendo entonces, ese examen yo pienso que debería ser para todos y para las embarazadas debería ser obligatorio”. (SSVA)

- **Detener la cadena de contagio por desconocimiento** o inconciencia de los portadores:

“...porque tú te haces el examen y descubres que tienes SIDA entonces tienen

que hacerle el examen a tu pareja y él dice 'tú tienes SIDA así que yo me voy y se mete con otra persona y así va la cadena... exacto'.

Más aún, en el contexto de la discusión grupal, aquellas que no recibieron consejería se sienten en desmedro y expresan la expectativa de que dicha consejería se cumpla a cabalidad y en forma pareja en todos los consultorios del país:

"No siempre se contagia por sexo, a veces por negligencia médica o porque algún mal intencionado se corta e infecta algo, con las transfusiones también. No sé, a mi me hubiera gustado que me lo hicieran". (SSMO)

"Yo lo encuentro súper bueno. Pero la idea es que se lo digan a todas, no por consultorio o cosas así", enfatiza una de las entrevistadas que no recibió consejería ni oferta de examen. (SSVQ)

"Y que a una le digan que le van a hacer el examen y no como a ella que se lo hicieron y no le dijeron". (SSVA)

- **Opiniones con respecto al consentimiento informado**

Frente al tema del consentimiento y el derecho a la información, la mayoría de las participantes de la RM y RV están de acuerdo con que el examen debiera ser obligatorio, sin requerirse de la firma de un consentimiento, al menos en las embarazadas e idealmente en toda la población, incluyendo especialmente a los/las adolescentes. La obligatoriedad se plantea como una forma de lograr:

- Respetar los derechos del niño por nacer:

"...porque no es la vida de uno no más, es también la vida del bebé. Para proteger la vida del bebé".

"Yo creo que por lo menos a las embarazadas debería ser obligación, a lo mejor las personas que van a ir por la vida y no quieren saberlo, ya, aunque sí no saben andan contagiando y tampoco es la idea. Pero por lo menos en las embarazadas debería ser obligación porque ayudan a que la guagua no nazca contagiada, es la única forma de salvar al bebé". (SSVA)

"Sí, debería ser obligatorio porque muchas pueden decir ¿para qué? Entonces hay que hacerlo no más. Y debería ser con charlas para que sepan de qué se trata. Pero no tan sólo para las mamás sino para las niñas también".

- Incentivar el cuidado y la prevención aun cuando haya personas que prefieren no saber y que no consideran el contagio a los/las demás:

"...hacer el examen no más y todos se lo harían, porque los que no saben es porque no quieren saber tampoco".

"Igual yo siento que debería ser obligatorio, por la seguridad de mucha gente incluso de las mismas personas que la atienden a uno, yo creo que sería una seguridad para muchas personas".

"Sí, para las embarazadas debiera ser obligatorio y para las otras personas igual debería ser, hombre o mujer, deberían hacerse ese examen".

- La obligatoriedad, sin que se requiera firmar un consentimiento, disminuiría la discriminación y evitaría los prejuicios asociados a las personas que se realizan el examen de VIH:

"Lo importante es que se informe no más pero no que pidan que firme...", "Yo también opino que debería ser sin firmar", "Sí, pero igual con información pero que no se necesite firmar".

"Es un derecho porque no falta la que se limpia la boca en uno y dice: ¡ah!, tienes SIDA y te discriminan. Deberían hacerlo a todas y sin firmar".

Así como hay consenso en que lo mejor para la población presente y futura es que el examen sea obligatorio, con el mismo énfasis se manifiesta que debe ser informado por respeto a la persona y por una labor de educación:

"Yo también creo que debería ser obligatorio pero a la vez informarle a la gente en los consultorios, en los afiches, y que la gente se lo haga siempre, todos los años, porque a mi igual me gustaría volver a hacérmelo por una cosa de seguridad".

"Cada uno tiene el derecho a saber y ellos como médicos el deber de explicar a cada paciente lo que le está haciendo y no pueden pasar a llevar de esa manera a las personas".

"O sea, que sea un examen más pero que se informe, igual que sea obligatorio pero que le informen igual que se lo van a hacer y de qué se trata".

Cabe señalar, que un par de embarazadas de la Región Metropolitana se muestra partidaria de la libertad de decisión y firma del consentimiento informado frente al examen VIH, aduciendo la necesidad de que cada mamá se haga responsable de su decisión:

"Yo creo igual que es importante firmar ese papel porque no es un examen

cualquiera y porque una vez que te pasan el papel te están respetando tu decisión. Yo lo estoy tomando por algunas mamás que tienen su guagua y si el niño sale con VIH dicen que no le informaron, que no le dijeron nada entonces ya una vez que tú firmas un papel, ya te estás enterando porque aparte de eso a uno le dan un folleto". (SSMSO)

"Afirma que la responsabilidad es de ella. Para mí es el hacerse responsable". (SSMC)

g. EXPECTATIVAS Y SUGERENCIAS PLANTEADAS POR LAS MADRES

La principal expectativa de las usuarias corresponde a **obtener una mejor calidad de atención general en los consultorios**, especialmente entre las usuarias del sistema público de salud de Valparaíso-San Antonio y Viña del Mar-Quillota, en su mayoría de consultorios populosos y de sectores de escasos recursos, que apuntan a un trato de mayor consideración y delicadeza:

"Que se de más información, que tomen más en cuenta a la gente".

"Que haya mas privacidad".

"De repente un poquito más de higiene".

Otra expectativa señalada apunta a obtener **mayor información** a través de afiches, folletos sencillos o charlas educativas con respecto a sexualidad, a los riesgos asociados y la vida de pareja.

Muy relacionado a lo anterior, en la RM se hace hincapié en **mayor integración e instrucción de sus parejas en el proceso de embarazo**, con el fin de que ellos también adquieran un mayor conocimiento que les incentive a ir modificando sus actitudes y conductas, sin que ellas se tengan que llevar el peso de dicho cambio conductual:

"Yo creo que esta charla igual debería hacerse para los maridos porque a veces ellos son más cerrados que uno y es bueno que personas nuevas le abran la mente para que ellos puedan entenderla a uno".

"Yo creo que igual hace falta información pero por lo menos a mi no me pudo acompañar mi pareja a los controles, entonces él no sabía lo que a mi me pasaba y decía ¿y por qué tienes que hacerte este examen si ya te lo hicieron? Entonces, por una cuestión de información es que ellos también deberían estar presentes en todo, porque no es cosa de uno que tiene que usar preservativo, porque se te ocurrió a ti".

“Claro, porque uno no puede estar todo el tiempo ahí, es una responsabilidad de parte de ellos también”.

1.2.2 Percepción de las matronas prestadoras de atención primaria

A través de los grupos focales realizados fue posible conocer actitudes, percepciones, valoraciones y expectativas de las prestadoras de atención primaria, provenientes de los distintos servicios de salud de las Regiones Metropolitana y de Valparaíso (ver cuadro resumen en metodología).

a CONOCIMIENTO Y VALORACIÓN DE LA NORMA DE PREVENCIÓN DE TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH

- **Conocimiento de la norma**

Se aprecia que las matronas participantes, de ambas regiones estudiadas, en su mayoría no identifican al documento como Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH, sino como Protocolo (PPTV del VIH). Aisladamente, algunas matronas con capacitación en consejería VIH/SIDA y/o con cargos de coordinación o jefatura de área, dicen conocer la norma y tenerla a disposición en su consultorio:

“¿La normativa no se refiere a la ley que señala que se tiene que realizar el examen de VIH a la embarazada?, yo creo que esa es la norma pero yo no la he visto”.

“En mi consultorio no está o al menos yo nunca la he visto, lo único que he visto yo es un librito azul que explica el protocolo”.

Una vez despejada la confusión, se aprecia que todas conocen los principales pasos del protocolo de aplicación de la norma, específicamente aquello relacionado con el diagnóstico y consejería en VIH, correspondiente a atención primaria.

Se observan algunas diferencias en la profundidad y claridad con que se conoce el protocolo, existiendo incluso, con baja intensidad, algunos errores o confusiones de interpretación, como la entrega y uso obligatorio de preservativos en el proceso entre toma de muestra y recepción del resultado, o la creencia de que no se requiere aplicar consentimiento informado al tomar el test rápido en los hospitales:

“...el protocolo plantea que hay que entregar preservativos para que las embarazadas los usen desde la entrega de la orden del examen hasta recibir el resultado”.

“...pero a nosotros, cuando estuvimos en la capacitación, nos dijeron que toda paciente tenía que tener el VIH y que si lo rechazaba, se le toma el test rápido en la maternidad; la que no lo quiera, la que no firma el consentimiento, se lo toman igual”.

- **Fortalezas y debilidades percibidas**

Las matronas asistentes a los grupos focales, en su totalidad, expresan una valoración **altamente positiva de la norma**, o más bien del PPTV del VIH, señalando importantes fortalezas percibidas desde su posición en la atención de la embarazada en atención primaria.

Las **principales fortalezas** percibidas en la orientación, aplicación y efectos del PPTV del VIH, de acuerdo a las matronas participantes son:

- **El PPTV del VIH dio respuesta a una necesidad real existente.** Las matronas dicen haber percibido dicha necesidad en las carencias experimentadas en el desempeño de sus labores frente al diagnóstico del VIH y en las demandas de las mismas usuarias dentro del contexto del control de embarazo. De este modo, el protocolo se percibe necesario y beneficioso:

“Bueno, de los diez años que llevo trabajando en Pudahuel, por uno o dos años estuve a cargo del Programa VIH y me interesó el tema. Cuando apareció como parte del protocolo de atención de la embarazada yo ya esperaba que llegara hace tiempo en realidad, yo sentía, además por todas las justificaciones que se han dado, que vale la pena hacerse el examen, yo pensaba que se debería haber planteado hace mucho tiempo.” (SSMOC)

“...además, yo encuentro que a diferencia de lo que uno piensa, de que las pacientes no están muy informadas, es completamente al revés, las pacientes están súper informadas y de hecho es algo que siempre nos decían, ‘¿y por qué usted no me lo ha pedido?’ y la explicación era, ‘no, es que no existe el recurso y etc.’, entonces ahora no, ahora ‘si usted quiere se lo podría hacer y le tendría que hacer una consejería y se lo podría tomar’ ...” (SSMOC)

- **Ha significado mayor disponibilidad de recursos económicos para brindar una mejor atención.** Se hace referencia a las ventajas de disponer del examen VIH, los kits y elementos requeridos, sin costo y en forma rutinaria y sistemática:

“Yo encuentro que es súper positivo porque en el área privada el VIH siempre se ha solicitado como rutina y nosotros no teníamos la accesibilidad porque el examen era súper caro, entonces el hecho de ofrecerlo a todas las pacientes que quieran hacerlo yo encuentro que es súper bueno. También encuentro que es súper bueno que se hayan entregado los kits de realización, independiente a lo mejor de otros recursos de la canasta de prestación y que han asegurado que la toma del examen para la embarazada haya sido regular, por lo menos en mi área”. (SSMC)

- **Permite mejorar la calidad de atención a la embarazada** al poder conocer más de su condición de salud.

En su opinión, los prestadores disponen así de mayores elementos para hacer diagnósticos y tratamientos adecuados y las usuarias se benefician con una atención mejor, más segura y completa durante su embarazo:

“Yo creo que es un aporte porque de todas maneras nos permite saber más de la condición de salud de una gestante”. (SSVQ)

- **Es un aporte a la prevención futura de conductas sexuales de riesgo y TV** en la población

Se plantea que al brindar consejería a las embarazadas, por abreviada que ésta sea, se generan indirectamente y en alguna medida, agentes educadores y multiplicadores en términos de educación y prevención:

“Yo creo que sí es útil para lograr cambios futuros porque estamos trabajando con mujeres que están en un período especial de su vida en ese momento y todo lo que tú les entregues puede que no lo usen en ese momento pero en algún momento les va a servir no sólo para ellas sino con sus hijos u otras personas”.

“...lo veo como un gran logro de trabajo preventivo ya que esa misma madre más adelante va a servir como ente educador, multiplicador, además de haber prevenido la transmisión vertical”. (SSVA)

- Ha permitido un cambio cuantitativo al **incrementar considerablemente la cobertura de embarazadas** que se toma el examen VIH, de acuerdo a la experiencia de las prestadoras

“Nosotros hacemos en el consultorio alrededor de 400 o 500 ingresos anuales, somos 3 ½ matronas y son 60 o 50 ingresos mensuales. Antes jamás habríamos hecho 50 VIH en un mes, desde ese punto de vista lo veo preventivo y segundo que tú te acerques a hacerle una consejería aunque sea Abreviada a 500 mujeres, porque antes se le hacía examen VIH sólo a las personas que se acercaban a pedírtelo y esas como mucho no eran más de 30 o 40, eso que somos el segundo consultorio más grande de Chile”. (SSMOC)

No se mencionan **debilidades** con respecto a la norma misma, ni al contenido del protocolo.

b. DEFICIENCIAS Y DIFICULTADES EN EL PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PPTV DEL VIH

Las deficiencias expresadas apuntan principalmente al proceso de capacitación en consejería, coordinación con los laboratorios y el tiempo de duración y momento del embarazo establecidos en la norma para la aplicación de la consejería abreviada (CA) y oferta del test de ELISA.

- **Capacitación en consejería abreviada**

El proceso de capacitación en consejería abreviada, de acuerdo a la denominación dada por las matronas, debido a su menor duración comparativa, constituye uno de los aspectos más criticados y de mayor insatisfacción en torno a la implementación y aplicación del protocolo de prevención de la TV. Las críticas se orientan hacia:

- La baja cobertura de capacitación en CA
- La insuficiencia de los contenidos entregados en la instrucción para CA
- La desventaja comparativa frente a la calidad y profundidad de la capacitación en consejería VIH/SIDA.

Cabe mencionar que la capacitación en CA, no está espontáneamente presente en el discurso de las matronas participantes de los grupos focales. Al tocarse el tema de capacitación para la consejería dentro del contexto del PPTV del VIH, en ambas regiones en estudio, surgen de inmediato opiniones, carencias y expectativas con respecto al curso de capacitación en Consejería VIH/SIDA y no se asocia a la consejería específica dentro del PPTV del VIH:

“...cuando llegó la normativa de la toma de muestra de VIH en la embarazada para evitar la TV, ahí se decía que la consejería pre examen VIH era una consejería abreviada y aquí nos estamos confundiendo con la consejería que uno hace para una toma de muestra de VIH a pacientes que te consultan por un problema de ETS o de VIH, pero cuando a nosotros nos entregaron la normativa nos dijeron que era una consejería abreviada y que al parecer dentro del ministerio, se supone que todas las matronas están en condiciones de entregar o hacer una consejería de toma de muestra para examen VIH en embarazadas”. (SSVA)

A través de la discusión es posible apreciar que la confusión se genera por una parte, en que no todas las entrevistadas pasaron por un proceso de capacitación en CA y, por otra parte, en que muchas de las que recibieron alguna instrucción al respecto, no la consideraron una verdadera capacitación. Solamente las matronas que ya eran consejeras y que poseían cargos de coordinación de área dicen haber participado de capacitación o instrucción específica sobre el PPTV del VIH y CA.

“Nosotros hicimos una reunión en cada consultorio y más que nada nos abocamos nosotros a qué íbamos a enfrentar como consejería abreviada. Yo soy la coordinadora y a mí me lo dijo mi coordinadora de la dirección, me dijo

‘abócate a estos y estos puntos’ y ahí digamos, yo hago la voz para el resto, no más...’ (SSVA)

Diferenciando por regiones en estudio y excluyendo a las matronas con cargos de coordinación, en Santiago sólo las participantes pertenecientes al SSMS y Sur Oriente, mencionan haber recibido capacitación en CA y la describen en términos positivos:

“A nosotros sí nos hicieron un curso, en el área sur nos juntaron a todos, durante dos días y nos tiraron al Barros Luco, nos dieron capacitación y nos dieron el folletito y un CD de todo lo que correspondía hacer”. (SSMS)

“...es que hicieron allá en el Sur Oriente una capacitación de consejería abreviada en VIH/SIDA que era enfocada sólo a la consejería de embarazadas. Se hizo una reunión en que se nos explicó cómo se hacía, cuándo se hacía, las ventajas, desventajas, qué instrumentos teníamos, el consentimiento informado, se nos dio un manual para hacer la consejería abreviada y nos enseñaron técnicas porque nos hicieron hasta hacer demostración de juego de roles ...” (SSMSO)

En tanto, en Valparaíso, una minoría de participantes pertenecientes al SSVQ y SSVA, refieren claramente haber recibido capacitación, una de ellas matrona única:

“Como yo soy matrona única, por lo menos hasta el 2006, a mí me llegan todas las invitaciones a las capacitaciones y a todas las cosas y sí, en el Servicio de Salud de Viña del Mar - Quillota en algún momento nos citaron para hacernos una capacitación de la consejería abreviada, entonces, como soy única, me entero de todo a diferencia de ellas que son varias por consultorio”. (SSVQ)

Las restantes participantes de los grupos focales, de ambas regiones estudiadas, señalan no haber recibido capacitación ninguna sino que instrucciones de aplicación o simplemente un manual o instructivo, habiendo tenido que improvisar basándose en dicho manual, a pesar de las muchas dudas que surgieron y la sensación personal de no estar adecuadamente preparadas para la CA:

“Al consultorio llegó la preparación, el entrenamiento en un manual”. (SSMC)

“En este protocolo aparece ‘consejería abreviada’ pero ¿qué es lo que es abreviada? De partida ¿cuales son los contenidos de una consejería abreviada? Nadie te lo especifica, o sea, aquí cada cual lo hace a lo que sabe, a lo que conoce, a lo que cree. Nos llegó el manual con todos los folletitos estos y ahí está, sería todo, listo”. (SSVQ)

“Claro y uno más o menos sacaba lo que dice el folleto entonces eso se lo decía a la paciente y listo. Tienes que tener la consejería en VIH para poder abreviarla pues”. (SSVQ)

Las matronas involucradas en el PPTV del VIH en su mayoría opinan, por una parte, que la **cantidad de consejeras VIH por sector se hace insuficiente**, haciendo la situación aun más compleja para ellas:

“Estamos escasos en eso, en formación de consejeros”. (SSVQ)

“...de hecho en el sector mío hay una enfermera que es la única que está capacitada y una matrona que se fue a trabajar a la corporación, que eran las que tenían este curso que daba el ministerio antiguamente”. (SSMSO)

“...hace años que no hay consejeros nuevos, por lo menos en el centro hay cinco matronas y hay tres consejeros reconocidos por el ministerio, el problema es cuando ninguna de ellas está, yo no puedo hacer una consejería VIH, puedo hablar con el paciente, pero no es válido, yo no puedo mandar a ETS a un paciente que no ha sido visto por un consejero”. (SSMS)

Por otra parte, consideran que **la capacitación en consejería es una necesidad para aplicar adecuadamente la consejería abreviada**, “por abreviada que sea”, especialmente cuando tocan casos más difíciles y son de alto riesgo, tanto dentro del programa de TV, como de la atención de consultas por VIH. Quienes no han hecho el curso de consejería en VIH/SIDA se sienten en clara desventaja frente a las consejeras, es decir, mal preparadas, con conocimientos poco profundos sobre VIH y conductas de riesgo, lo que las lleva a expresar indirectamente inseguridad y temor:

“...el año 2006 estuve en el consultorio de Pompeya que es un consultorio chiquitito que depende del consultorio de Quilpué y yo era matrona única y yo no tengo formación de consejera así que ahí leyéndome los manuales y haciendo lo que se podía pero es súper estresante, angustiante, no saber si uno está haciendo cualquier cuestión o si lo estás haciendo más o menos bien”. (SSVQ)

“Pero esa capacitación fue más bien sobre cómo se va a hacer, cuándo pedirlo, dónde mandarla pero a las chiquillas como ella que no han sido consejeras nunca, por mucha destreza que tú tengas en decirles las ventajas y desventajas del VIH, les faltan algunas cosas que te dan para hilar más fino, para convencerlas”. (SSMC)

En síntesis, de acuerdo a lo anterior, se aprecia una diferencia importante en la seguridad personal y manejo de contenidos sobre TV y VIH entre las matronas que son

consejeras en VIH/SIDA y las que recibieron capacitación en consejería abreviada o sólo han recibido instrucciones de aplicación de procedimientos.

- **Coordinación con laboratorios**

Se detecta que, en ambas regiones estudiadas, hubo problemas de coordinación con los laboratorios, problemas que en menor medida, subsisten hasta ahora, en cuanto a retrasos en los resultados, inaccesibilidad de comunicación con el Banco de Sangre y exámenes extraviados. De acuerdo a los servicios representados en los grupos focales (donde están ausentes los SSMC y SSMN), los problemas más severos se presentaron en el SSMS y SSMSO (Hospital Sótero del Río) y en la RV en el Servicio Viña de Mar-Quillota (Hospital Gustavo Fricke y en el Hospital Quilpué). Comparativamente, se relatan deficiencias mayores en la RV, que en la RM.

El Hospital de Quilpué inicialmente tuvo problemas por falta de disponibilidad de kits para analizar las muestras y suspendió por mes y medio la recepción de exámenes, generando problemas en muchos consultorios del área:

“Yo digo que el problema está en el Servicio Viña del Mar-Quillota porque nosotros también estuvimos un tiempo bien largo con problemas de toma de muestras porque nos dijeron que no tomáramos. Fue bastante complicado ese tiempo y todavía a veces se demoran mucho en llegar los resultados...” (SSVQ)

“Yo en Pompeya tuve un tiempo problemas, me parece que fue todo Quilpué porque en el hospital de Quilpué no tenían los kits para analizar las muestras, entonces nosotros pedíamos y pedíamos VIH para embarazadas de ingreso y no llegaban los resultados, así que hubo un tiempo que estuvimos sin pedir porque nos avisaron. Mandaron como un memo del hospital que no pidiéramos VIH porque no habían kits y después de como un mes, algo así, mandaron a decir que ya estaban listos así que los pidiéramos no más. Estuvimos como un mes y tanto sin VIH”. (SSVQ)

No obstante, si bien ha mejorado la atención, aun continúan los problemas de demoras y pérdidas de resultados en los servicios y hospitales anteriormente señalados:

“Actualmente nos llegan más o menos, de repente pasa que uno pide VIH y no llegan los resultados. Nosotros creemos que es en el laboratorio porque el examen se toma y se manda pero como que no nos han dado una respuesta real. Nosotros lo que hacemos, porque siempre se demoran más que los otros exámenes, entonces si no llegan al siguiente control lo que hacemos es pedirlos de nuevo y vuelta a pinchar a la señora”. (SSVQ)

“...A nosotros a veces nos llegan muy seguido y otras veces no llegan. Del

laboratorio, del mismo Gustavo Fricke, se pierden muchos exámenes y esto se ha planteado por lo menos unas cinco veces en reunión con la persona coordinadora del servicio, se plantea una vez, se plantea dos. Que mándenme la lista de los exámenes que no llegan, se manda la lista, vuelven a no llegar, no hay respuesta, ni se perdieron, nada de nada. Hay cero respuesta”. (SSVQ)

En tanto, en la Región Metropolitana, también se plantean frecuentes problemas de demoras en la entrega de resultados y falta de contacto y coordinación con los laboratorios. En zonas rurales, se señalan además dificultades en la frecuencia posible para la toma de exámenes debido a la escasez de recursos de transporte de las muestras. Se menciona también que los problemas se agudizan cuando se realizan reestructuraciones, como el paso de consultorios a Centros Comunitarios de Salud Familiar (CESFAM). En general, cuando un examen no ha llegado al momento del control se le manda a tomar de nuevo:

“...tú mandaste pedir un examen y no llegó, y lo mandas a pedir y no llegó, y no llegó. Y ha sucedido que llegas al final del embarazo y el examen no llega nunca”. (SSMSO)

“...lo de nosotros va al Sótero del Río, van al banco de sangre del Sótero del Río. Si no llegan los exámenes tratar de ubicar a alguien resulta imposible, sale más rápido solicitarlo de nuevo y en caso de que no llegue al momento del parto, le hacen creo un test rápido en el hospital Padre Hurtado”. (SSMS)

“Ahora último, el año que pasó, hubo problemas con todos los exámenes por toda la reestructuración para transformarse en CESFAM, separaron los sectores y antes el VDRL y el VIH se centralizaban, los tomaba la auxiliar, se llevaba la muestra, pero ahora como está la toma de la muestra con el resto de la gente, quedan mal rotulados, se pierden, ya no tenemos el control. Al final llega la señora y no está y ahí la mandamos a tomárselo de nuevo”. (SSMC)

“Nosotros la realidad es que tenemos un sólo día que tomamos los VIH que es el día jueves, no hay otra posibilidad, es el día y punto porque es el único día que nos van a recibir en el hospital el examen. Lo que pasa es que nosotros no tenemos vehículos disponibles todo el tiempo para llevar los exámenes, entonces se mandan sólo el jueves para que no se echen a perder”. (SSMC)

Por último, cabe destacar que en algunos consultorios específicos no se consiguen problemas con los laboratorios y se describe una relación fluida en la toma de

muestras, envíos y entrega de resultados, a saber: en Santiago, CESFAM Dr. Gustavo Molina, Hospital San Juan de Dios y Consultorio Raúl Cuevas de San Bernardo y; en Valparaíso, Consultorio Plaza Justicia y Hospital Van Buren.

Las matronas participantes de dichos consultorios refieren sistemas muy organizados de control en la toma de muestras y recepción de resultados, una relación directa con el Banco de Sangre y un sistema de flujo bien organizado. A la vez, los laboratorios correspondientes responden con la misma organización y coordinación lográndose así un buen funcionamiento.

“A nosotros jamás se nos ha perdido un examen de VIH. Cuando no llega el examen yo tengo el teléfono del Banco de Sangre y pregunto directamente si tienen tomado el VIH, porque a veces hay gente que dice que se lo tomaron y no lo han hecho y ahí me dicen sí se lo tomó o no, bien, ‘se lo tomó pero ¿no les ha llegado el resultado?, entonces les envío de nuevo la copia del resultado’. Además puedo comprobar si la persona se lo tomó o no, entonces yo le pongo una nota en la ficha y vuelvo a insistir, ‘¿por qué no se tomó el VIH’, aquí está comprobado. Y ahí me va bien pues, ahí sí, porque las pillo cuando me mienten”. (SSMS)

“Lo que pasa en el San Juan de Dios es que hay una encargada de tomar muestras y que tiene que ver que eso funcione, que estén anotando bien, que se esté enviando bien. Estoy yo, que soy la encargada del programa y que reviso todos los meses si llegaron, cuántos llegaron, cuantos no llegaron. Cuando hay problemas con la llegada de los resultados, esa persona me avisa y yo llamo al Banco de Sangre y me dicen, ‘sí, está tomado, pase a pedir la copia’ y me dan la copia, es súper fluido y se toma todos los días pero se envían las muestras día por medio justamente por la dificultad del transporte, pero bien envasada la muestra, puede pasar un día. De hecho no sucedió ningún problema hasta que se convirtió en Consultorio 2 y ahí hubo problemas con los exámenes en el Violeta Parra pero cuando se regularizó, y apretando un poco a la encargada de tomar las muestras, se solucionó. Es más que nada un problema de registros, la paciente dice ‘sí, me lo tomé’ y yo voy a los registros y en el registro se ve la fecha, tod,o y si no está, es que no se lo ha tomado”. (SSMOC)

Las dificultades relacionadas con los tiempos y momentos de aplicación de la CA, serán analizados dentro del subcapítulo siguiente, dado que forman parte del análisis de los logros y dificultades de la aplicación efectiva de la oferta del test de ELISA y la consejería abreviada.

c. APLICACIÓN DE LA CONSEJERÍA PRE-TEST

La consejería abreviada ha sido asumida por las matronas entrevistadas quienes reconocen su importancia y necesidad, no obstante, señalan dificultades surgidas en la implementación inicial, lo que ha llevado a los consultorios a generar sus propios tiempos y modalidades de aplicación adaptados a la realidad de cada consultorio, área, tipo y cantidad de población usuaria. Las principales dificultades experimentadas y presentes hoy en día se relacionan con:

- El escaso tiempo disponible para la CA y la sobrecarga de trabajo
- Las dificultades que presenta la consejería en el segundo control de embarazo

“... el problema lo planteo como consejera en VIH y es que el tiempo del que se disponía para hacer esta consejería de diez minutos no era adecuado. Entonces, somos bien aperradas y ahí vamos, subiéndonos al buque con los recursos que tenemos. Nos quejamos y dijimos, ‘pero cómo, el rendimiento, hagámoslo más largo’, al final, bueno, había que hacerlo y era por un bien mayor, se hizo y partió. Al comienzo con un poco de miedo, ¿Qué irá a pasar?, ¿qué dirán? y empezamos a ver que la recepción de las señoras era excelente”. (SSMOC)

- **Tiempo óptimo y tiempo real en la aplicación de la CA.**

De acuerdo a las opiniones de las matronas asistentes a los grupos focales, el gran problema de la aplicación de la CA es el tiempo disponible para los ingresos y controles de embarazo en relación al rendimiento exigido, tiempo que en la realidad se reduce a un máximo de 20 a 30 min. por paciente. De este modo, las matronas de la mayoría de los consultorios estudiados expresan que no disponen de los 10 minutos estipulados para la CA y el tiempo real dedicado a la oferta del examen oscila entre los 3 a 5 minutos, a menos que se presenten situaciones de resistencia.

“Por el rendimiento de consejería debería ser igual, dos por hora, igual que un ingreso de embarazo. Se supone que en el segundo control uno tenía que hacer dos por hora no tres por hora como sería un control pre natal normal, pero nunca se hizo así. Ingresos estamos haciendo tres o cuatro por hora”. (SSMS)

“Nosotros que ahora hacemos los ingresos con consejería y todo, en total, descontando, yo creo que son unos tres a cinco minutos porque entre todo lo que hay que hacer en el ingreso es más o menos eso”.

“Yo creo que inevitablemente nosotras, porque trabajamos en el sistema público y nos exigen las metas y tenís que tener rendimiento de tanto y ves que se te va llenando así con fichitas, es como que tú misma te urges y si la población es muy exigente y te empiezan a decir ‘oiga señorita, estoy aquí hace una hora’, entonces no puedes dedicar más tiempo”. (SSMO)

Muy relacionada a la falta de tiempo, está permanentemente presente en el discurso de las matronas de ambas regiones, **la sobrecarga de trabajo** que les ha significado la aplicación del PPTV del VIH, además de todos los procedimientos habituales del control de embarazo y en algunos casos los requerimientos de otros programas en los que deben participar:

“Implica un trabajo más porque nos agrega la consejería abreviada, no abreviada, lo que quieras, nos agrega una consejería que muchas veces esa lleva a una segunda consejería entonces de alguna forma nos recarga el trabajo”. (SSVQ)

“Uno se acostumbra a hacer las cosas en el tiempo que tiene, yo trabajo más encima con el ‘RAIEN’ que es esa cuestión computacional así que tengo que hacer además el carnecito, meter todos los datos al computador. Al principio me demoraba el doble, ahora ya no tanto, pero yo alcanzo a hacer un ingreso en media hora, claro que volando, todo rapidito, preguntando y anotando al mismo tiempo que me habla la señora y les hablo del VIH y claro, no me parece adecuado, no po’ porque la señora te sale con un par de preguntas más que no estaban cronometradas y suenas”. (SSVQ)

- **Momento en que se aplica la consejería pre-test. ¿Cuál es el momento ideal?**

Se pudo apreciar que en los consultorios se ha ido ajustando el número de control de embarazo en el cual se realiza la oferta del examen y la CA de acuerdo a las necesidades, tiempo disponible y a la experiencia en relación a las respuestas de las embarazadas.

Los grupos focales permitieron conocer que, en la mayoría de los consultorios estudiados, la oferta del examen **se hace durante el primer control de embarazo** junto al ingreso y, en forma minoritaria, se realiza en el segundo control según estipula la norma. Las matronas de atención primaria dicen haber llegado a esa modalidad como una forma de superar las barreras prácticas enfrentadas con las embarazadas y en un par de casos se menciona haber seguido las instrucciones del Programa Chile Crece Contigo.

Ventajas comparativas planteadas en torno a la oferta del test de ELISA y aplicación de consejería en el **primer control de embarazo**:

- Ahorrar viajes, gasto de dinero, pinchazos y tiempo a las mamás, aumentando la probabilidad de que se hagan el test de una vez, junto con los otros exámenes, especialmente en embarazadas de sectores rurales o de muy escasos recursos
- Disminuir el número de casos que firman el consentimiento, luego no acuden el día del examen y al siguiente control afirman habérselo tomado

- Asegurar el resultado a tiempo para comenzar el tratamiento en mujeres que ingresan tardíamente a control de embarazo
- Ahorrar tiempo y viajes a las mujeres que trabajan fuera del hogar
- Ahorrarse tiempo a sí mismas dando todas las órdenes de exámenes juntas en un solo control

“Yo en Pompeya los empecé a pedir todos juntos porque como eran de bajos recursos y educación, muchas veces costaba un mundo que se fueran a tomar los exámenes entonces no las iba a estar mandando más de tres veces en el embarazo a tomárselos, entonces yo lo hacía inmediatamente en el ingreso, les hacía la consejería y ya, ¿sí o no? Y listo, ¿firma o no? y se iba con todas las órdenes”. (SSVQ).

“En nuestro consultorio cuando se empezó a solicitar el control de VIH lo pedíamos en el segundo control de embarazo pero ahí encontramos que las pacientes, algunas como que no lo aceptaban bien, aunque fueron pocas las que no se lo hicieron. Pero ahora se lo estamos pidiendo a todas en el primer control porque estamos en el Programa Chile Crece Contigo. Al ingreso les hacemos consejería y les pedimos todos los exámenes y como se los pedimos junto con los otros exámenes, hemos tenido menos rechazos, sobre todo pacientes que lo pedían y no se lo hacían y uno le volvía a insistir, las educábamos. Pero eran las menos, sí. Ahora con el nuevo programa que se implementó, no sé si en todas las comunas, hemos tenido menos rechazos porque es más fácil hacerse todo de una vez. Es obvio, los pinchazos a la gente le cargan, entonces pincharla en todos los controles no es efectivo, y además es un trámite más”.

Otras modalidades de aplicación. En una minoría de los consultorios de donde provienen las matronas, en ambas regiones estudiadas, se realiza la consejería abreviada y/o se le entrega el folleto explicativo en el primer control, aconsejándosele conversarlo con la pareja y al segundo control se le pide la decisión respecto al examen y la firma del consentimiento. Esta modalidad se plantea en los Servicios de Salud Metropolitano Occidente y algunos consultorios de Viña del Mar-Quillota, donde dedican algo más de tiempo a la consejería, cuando lo estiman necesario.

“En el primero tú le haces la CA, le entregas el folleto y les pido que lo lean con su pareja y lo compartan porque ahí vienen las prevenciones, cómo se evitan las conductas de riesgo y en el segundo control ellas deciden si se lo quieren tomar o no”. (SSVQ)

“Mira, en el caso de mi consultorio, igual que en el caso de ella, en el primer control entrego el folleto y hago una consejería y pido la decisión en el segundo control”. (SSVQ)

Otra modalidad implementada por un consultorio del SSMS con el fin de obtener más éxito en la toma de la muestra, consiste en aplicar la consejería en el segundo control y en ese mismo momento, luego de firmar el consentimiento, se le envía a la toma de muestra antes de dejar el consultorio:

“En mi área por lo menos, empezamos en el segundo control pero se quedaban las solicitudes ahí porque no se lo hacían, entonces te decían que perdieron la hora, que la cambiaron, entonces ahora por lo menos en el sector en que estoy yo, optamos por el día del control, ese mismo día se toma el VDRL y el VIH. Como son los dos únicos exámenes que no son en ayunas entonces saben en el laboratorio que nosotros las atendemos entre 8:00 y 9:00 a las 9:30 están en toma de muestras y a las 10:00 se llevan las muestras y se alcanzan a ir en la mañana”. (SSMS)

- **Contenidos efectivos entregados durante la consejería pre-test**

Como se dijo anteriormente, las matronas participantes plantean que el nivel de **aceptación del examen VIH es alto y más fácil de conseguir de lo esperado**. Es así que, en la mayoría de los casos, las embarazadas no requieren de mayor persuasión para la aceptación y realización del test.

Al no ser una necesidad para el logro de respuestas de aceptación y firma del consentimiento, las propias matronas reconocen que lo que efectivamente entregan no corresponde a una consejería propiamente tal, sino a una sugerencia o indicación orientada a la aceptación de la toma del examen y la firma del consentimiento informado, lo más rápida y eficientemente posibles.

Es así que, muchas participantes comunican a las embarazadas los contenidos estipulados en el protocolo sólo cuando hay resistencia, en caso contrario, simplemente preguntan si desean hacerse el examen, les piden la firma y les dan la orden para la toma de muestra:

“...yo ni siquiera le pondría que se llama consejería, ni siquiera educación, es simplemente explicarles porqué se pueden tomar ese examen, punto”.

“...es explicarle que dentro de todos los exámenes está la posibilidad de tomar el VIH, ¿Te gustaría? y si te dice que sí, ya, listo, firma”.

En tanto, otras matronas, aunque no exista resistencia de la embarazada, dicen guiarse por el manual y entregar los contenidos que allí se señalan, es decir, las razones para hacerse el examen basadas en la TV y los beneficios para el niño por nacer:

“...hacemos una consejería abreviada y nos basamos en el folleto que yo creo que todas tenemos, un librito azul, pero yo lo entiendo, en forma personal, que uno ofrece el examen a la embarazada porque no es un examen obligatorio, es voluntario, es con consentimiento. Entonces se le explica a la embarazada los porqué se le ofrece y qué es la explicación de lo que es la TV, eso es y que firme”. (SSVA)

“Yo les digo lo que está en el folleto; que es un examen que ahora se está tomando ojalá a todas las embarazadas, que la idea es pesquisar los casos positivos para evitar que el bebé se contagie, que es un examen voluntario, que si se lo quiere hacer le voy a pedir que firme un papelito para que se lo puedan tomar y que es su opción así que si no se lo quiere hacer también tiene que firmar el papelito donde dice que no. Eso más que nada”. (SSMS)

Una minoría va un poco más allá, intentando hacer comprender que el riesgo potencial de adquirir VIH está presente en toda mujer que mantiene relaciones sexuales:

“Yo le informo a la señora, le explico que hay niños que han nacido con VIH y que los padres no sabían que tenían VIH y que el riesgo está en toda mujer que tiene relaciones sexuales, aunque sea pareja única”. (SSVQ)

De este modo, la consejería abreviada, de acuerdo a la información recabada, se **aplica parcialmente y en la forma más escueta posible**, sin que se indague o profundice en conductas de riesgo que podrían requerir de mayor atención y habilidad de manejo por parte de la matrona. Los contenidos entregados son muy puntuales y están orientados exclusivamente al logro de la toma del examen entregando, a lo más, información sobre los beneficios del examen para el niño/a en gestación y dejando un vacío en relación a los beneficios para la salud de la madre y la educación, prevención y cambio de conductas sexuales de riesgo:

“Yo creo que hay dos formas de plantear una consejería abreviada. Una forma es decirles que es un examen que hay que tomárselo porque se les está tomando a todos y está dentro del pool de exámenes, y lo más probable es que la gestante, que está preocupada de que salga todo bien por su hijo, la postura será: hágame todo lo que quiera y es re fácil y vas a la segura. Cuando uno indaga un poco más y empiezas a preguntar por conductas de riesgo y qué significa, ahí es donde empieza a complicarse la cosa y donde uno tiene que conjugar en qué pacientes es más importante enfocarse en el riesgo y quién a lo mejor no tanto”. (SSVQ)

Por último, en relación a dudas e inquietudes expresadas por las embarazadas, se plantea que tienen que ver principalmente con el proceso de embarazo mismo y que, secundariamente, se relacionan con el tema del VIH. En ese contexto, la mayor

inquietud expresada por el común de las embarazadas es con respecto al procedimiento del examen mismo, que al serles desconocido les genera temor. Posteriormente, surgen consultas respecto a las consecuencias de un resultado positivo:

“Pero lo que a mí me llama la atención es que las pacientes lo más que me consultan cuando les pregunto si tienen alguna duda respecto al examen es sobre el examen mismo, el cómo va a ser el examen. A ellas les complica si las van a hacer esperar mucho rato, si les van a sacar mucha sangre, más bien por cosas prácticas se asustan. Yo les explico y se tranquilizan”. (SSMS)

- **Actitudes y temores de las matronas durante el proceso de aplicación de la consejería pre-test.**

Llama la atención detectar el bajo nivel de relevancia que ocupa el PPTV del VIH y la consejería abreviada en la valoración y jerarquización de actividades realizadas por algunas de las matronas participantes, principalmente en Santiago, quienes lo explican aduciendo la sobrecarga de actividades:

“Es que ¿crees tú que para nosotros es lo más importante?, tú haces control y tú sabes que en el fondo no es lo más importante para nosotros el VIH, no es lo más importante. A lo mejor lo más importante en nuestro deber es el riesgo obstétrico y el riesgo social, no sé... yo ni si quiera lo pondría en tercer lugar, no sé, más abajo”. (SSMC)

“Para nosotras tiene la importancia de que se tome los exámenes, todos los exámenes, ahí se incluye lo del VIH.” (SSMSO)

“O sea, va enfocado a cómo le hacemos el ingreso, lo primero es identificar a la paciente, ver toda la parte de factor social, de morbilidad, antecedentes y después cuando uno ha terminado todo eso, empieza la parte de los exámenes, cómo solicitarlos, ver si hay algún control pre-concepcional, si trajo algunos exámenes y ahí empieza uno a ver..., las derivaciones, asistente social, nutricionista y empieza uno a llenar las interconsultas, la ficha, el RAIEN, etc. y etc.” (SSMC)

Asimismo, del análisis del discurso grupal se aprecia que muchas matronas mantienen una actitud **más bien reactiva que preventiva** en relación a la profundidad de los contenidos entregados, ya que abordan el tema de las ITS cuando ya se han presentado síntomas y en el caso de la prevención del VIH, intervienen sólo frente a conductas evidentes de alto riesgo de contraer la infección.

A la vez, se aprecia una actitud **eficientista**, orientada al cumplimiento de metas cuantificables sin considerar la verdadera eficacia de la intervención realizada, con

independencia de si son consejeras o no. Estas actitudes contrastan con una minoría que asume un rol comprometido con la labor de educación y prevención. El siguiente diálogo ilustra cómo, por simplificar el trabajo y optimizar el tiempo, se tiende a no intervenir, por ejemplo, en una situación relevante para la enseñanza de conductas preventivas:

“...las únicas que no considero que se lo tomen son los adolescentes que son pareja única los dos, 15, 16 años. Se lo ofrezco igual, pero si plantean que han sido primeras parejas no insisto, pero han sido pocas, tres o cuatro”. (Matrona 1)

“En ese caso yo con mayor razón les digo ‘bueno, con mayor razón, si estás tan seguro, ¿cuál es el problema?’ Además piensa que en la cantidad de kits que se entregan en relación a la cantidad de embarazadas en control, las embarazadas adolescentes llegan al 30% entonces si yo asumiera que no se lo hago porque tiene pareja única, no me parece, la verdad es que hay que hacérselo a todas”. (Matrona 2)

“Claro, como para tomar un hábito, como para enseñar”. (Matrona 3)

“Es que bueno, se supone que hay que incentivar la fidelidad, la pareja única, entonces es como un premio”. (Matrona 1)

- **Respuesta de las embarazadas a la oferta del examen VIH:**

Se expresa, tanto en Santiago como en Valparaíso, que **el nivel de aceptación del examen es muy alto**. Las respuestas de aceptación de acuerdo a las prestadoras participantes, van de un 90 a un 100% de aceptación. Asimismo, se menciona que la mayoría de ellas responde en forma rápida e inmediata a la oferta del examen:

“...ha sido fácil, es que las pacientes como decía mi colega, 100% las pacientes se toman el VIH, yo creo que ninguna se me ha negado a tomar el VIH”. (SSMS)

“Como decían las colegas, muy rara vez me dicen que no. He tenido un par de pacientes, no sé, cuatro o cinco de doscientos más o menos, que creo que dijeron que no y que en realidad el no es porque están absolutamente seguras porque el marido es su única pareja y ponen las manos al fuego por el marido, entonces no les interesa saber”. (SSVQ)

Se menciona también que varias mujeres prefieren llevarse el folleto, pensarlo, o consultarlo con su pareja y firman el consentimiento en el siguiente control. Por último, una pequeña minoría se niega a realizárselo.

En términos comparativos y de acuerdo a los relatos de las matronas participantes, se observan mayor número de situaciones de rechazo en personas mayores que en las más jóvenes, y en personas acompañadas por sus parejas en el momento del examen que en mujeres que acuden solas.

En la región de Valparaíso se añade que el rechazo es comparativamente más frecuente en zonas rurales o sectores muy marginales, donde todavía la opinión del hombre, la falta de cultura y de información determinan en gran medida las decisiones de las mujeres.

- **Razones de la alta aceptación del examen:**

De acuerdo a lo expresado por las matronas, **las razones de esta alta aceptación apuntan a varios factores**, en su mayoría ajenos a la consejería abreviada, a saber:

- Alta disposición de las embarazadas a realizar todo lo que sea necesario a favor de su hijo.
- Credibilidad en el personal médico y respeto hacia las indicaciones o sugerencias impartidas.
- Mayor información actual en la población usuaria sobre VIH, adquirida a través de la televisión, Internet y en algunos casos en la educación escolar.

Lo anterior explica en parte el alto número de exámenes realizados a través del Protocolo de TV, a pesar de que no se está aplicando la consejería abreviada en forma cabal.

- **Principales razones de rechazo al examen VIH:**

En cuanto a las razones de rechazo del examen VIH mencionadas por las matronas, apuntan generalmente al **miedo**, el que influye desde distintos ángulos:

- Miedo asociado a la dependencia de la mujer hacia su pareja:

“Todavía existe ese machismo en que si la pareja le dice que no, es no y se complican”. (SSVQ)

“Te dicen: es que se puede enojar si me lo hago, es una dependencia”. (SS-MSO)

“Yo creo que esta señora que no hubo caso de convencerla, yo creo que era por miedo porque de hecho a los años ella terminó separándose porque el era violento y le pegaba”. (SSVQ)

- Miedo a descubrir o asumir la infidelidad de la pareja:

“...me da la impresión de que sí hay miedo. Te dicen que no, porque como que no se quieren enterar, no se quieren arriesgar a que les salga positivo y que entonces, si ellas no han sido, tiene que haber sido el marido y aparte enterarse de que son portadoras, entonces como que mejor que no, mejor hacerse la loca”. (SSVQ)

- Miedo a ser descubierta en infidelidad o a ser acusada injustamente:

“Es que más que miedo a la infidelidad es el hecho de su historia porque son muy pocas las pacientes, al menos donde yo estoy, en que el marido ha sido su única pareja”. (SSMC)

“...o porque si salió el examen alterado puede descubrirse que ella fue infiel”. (SSMS)

Secundariamente, se señalan:

- El temor al rechazo social por hacerse un examen de VIH y ser asociada a la enfermedad.

“Mucha gente porque no sabe mucho piensa ‘¿y qué van a decir mis hijos?, o la gente socialmente”. (SSMO)

- La asociación del VIH con comportamientos sexuales promiscuos, infieles u homosexuales, hace aparecer, en algunos casos, la oferta del examen como un insulto a la integridad moral de la usuaria o de su pareja ya que, según ella, no correspondería a su realidad de pareja única:

“También hay gente que se ofende, a mi me ha pasado que me dice: oiga, ¿usted está dudando de mi marido?”

“Como que el chileno no sé si es muy perseguido o qué pero es como ¿Por qué se lo están pidiendo?, se ponen muy a la defensiva. Me han tocado papás que se molestan”. (SSMSO)

- **La presencia de la pareja en el momento de la CA, ¿es favorable o desfavorable?**

La conveniencia o inconveniencia de la presencia de la pareja durante la consejería varía bastante según el estilo de relación y las diferentes situaciones de vida de cada mujer y hombre involucrados. En Valparaíso se relata que muchas pacientes asisten a control con sus parejas y en muchos casos resulta muy positivo. Uno de los efectos positivos de asistir con la pareja a la CA y especialmente en parejas jóvenes, es que la mujer incentiva al hombre a hacerse también el examen:

“...hablando de que van a control con los maridos, otra cosa que también me ha pasado es que ellas también les dicen, estimulan a sus parejas para que ellos también se los hagan. Yo les digo que sí, que tienen las puertas abiertas para cualquier día y van y solicitan hacerse el examen”. (SSVSA)

“Lo que me ha pasado a mí cuando las pacientes van con la pareja y que son casi todas, es que yo les explico, les ofrezco el examen, les paso la hojita con el consentimiento y lo primero que hacen es mirarle la cara al marido, con cara de pregunta, y el hombre responde moviendo la cabeza. Pero siempre les dicen que sí. Yo he tenido sólo un rechazo en que la paciente fue sola y fue lo típico, que ella tiene pareja única y que está segura de su marido”. (SSVQ)

Sin embargo, se menciona con mayor frecuencia, y de acuerdo a la experiencia, que la presencia de la pareja ha influido en los pocos casos de rechazo:

“Me acuerdo que los rechazos fueron bastante complicados para mí porque me tocó una mujer que era sorda e iba con el esposo y él hablaba porque él la entendía y yo le expliqué porqué era importante y todo y él le decía que no y no se lo hizo ella. Ellos hablaron los dos por signos pero él igual hablaba y yo lo escuché que le decía que no porque no era importante que lo hiciera”. (SSVQ)

“Es diferente si es con pareja. Yo tuve un caso muy especial de una niña que conocía y obviamente le expliqué, le hice la consejería del VIH, le dije que a todas se lo estábamos tomando porque había habido casos y ella decía no, no porque fue mi pareja única, que sé yo. Ella tiene 25 años y el esposo 36 entonces yo le planteé, tú tienes primera pareja pero usted, ¿es su primera pareja?, entonces ellos se miraron y ella dijo sí, es la única y le pregunté a él y contó que antes él había sido emparejado, pero igual ella se negó a hacerlo, ella”. (SSVQ)

Asimismo, la mayoría plantea que en ningún momento del embarazo les hablan de las ITS ni de la función preventiva del preservativo, excepto cuando una paciente presenta síntomas o les consultan sobre ello, asumiendo que su actitud es reactiva y no preventiva:

“No les hablamos de eso. Sólo cuando alguna ya tiene la infección”.

- **Recursos y procedimientos en casos de rechazos**

Frente a los casos de rechazo, las matronas participantes, en su mayoría se complican asumiendo dos actitudes diferentes, según el grado de interés y preparación en VIH/SIDA que manejen.

En el caso de algunas matronas más comprometidas se observa la tendencia a intensificar los esfuerzos por convencer a las embarazadas, reforzando la comunicación de las ventajas y beneficios del examen para el futuro hijo/a e indagando y tratando de disipar los temores de las mujeres:

“... yo dejo hecho el documento donde ella firma que no, entonces después cuando yo veo fichas con eso yo vuelvo a insistir y a veces ha resultado que las he convencido y se lo han tomado”. (SSVQ)

En tanto, un número importante de matronas con sobrecarga de trabajo y/o temor y/o falta de preparación, que funcionan centradas en la eficiencia numérica, frente al rechazo en el primer control les entregan a las mamás el folleto y le sugieren que lo lean y conversen con la pareja. En el segundo control vuelven a preguntar y si la respuesta sigue siendo negativa, no insisten más:

“...yo personalmente ni siquiera hago una consejería abreviada; les digo ¿Sabe para qué es el examen VIH?, Sí, ¿se lo quiere hacer? Sí, ya me firma el consentimiento, le hago la orden y listo. Si se niega se le da el folleto y se conversa en el segundo control y se pide la decisión. Si sigue negándose en el segundo control, si ha leído el folleto, si hemos conversado y vuelve a decir que no, yo ya no la cuestiono porque en el fondo es su decisión. Además, cuando no llegan los exámenes llamo para comprobar si se lo tomaron”. (SSVQ)

“Claro, es decisión y tiene el derecho a negarse”. (SSVQ)

La mayoría de las participantes declara preocupación por dejar constancia firmada de que la paciente rechazó voluntaria e informadamente la oferta del test, lo que se lleva a cabo consignándolo en el carnet de salud o anexando una copia del consentimiento en el carnet. En un consultorio del SSMS se menciona que además mantienen una carpeta con todos los exámenes ordenados por fecha y una copia del consentimiento:

“Es que ¿sabes qué pasa?, que en el carnet de salud está anotado el VIH, cuando se lo tomó y todo, si no está anotado dan por asumido que no se lo hicieron entonces hay que poner que lo rechazó porque si no, no queda constancia que tú se lo ofreciste”. (SSMOC)

“Cuando ha sido rechazado el VIH nosotros en vez de dos copias hacemos tres del consentimiento y esa copia la anexamos en el carnet, entonces en la maternidad saben que se le pidió”. (SSMSO)

“No, yo no le pongo nada en el carnet porque se supone que basta con la firma del consentimiento”. (SSMS)

- **Consentimiento informado: un tema polémico**

La solicitud y firma del consentimiento informado, de acuerdo a lo expresado, es cumplida cabalmente por todas las matronas participantes, ya sea en el primero o segundo control de embarazo según la modalidad de oferta de examen de cada consultorio:

“Generalmente no lo leen, aceptan la explicaciones que uno les da”. (SSMSO)

“...yo les digo que lo tienen que leer”.

En general, no se comentan problemas frente al hecho de firmar el consentimiento, las embarazadas que aceptan el examen firman sin dificultad, dudas ni conflictos y es un trámite más. Lo mismo ocurre con las que deciden definitivamente no hacerse el examen y firman el rechazo voluntario e informado.

No obstante, al surgir el tema de la libertad de decisión frente al examen de VIH en las embarazadas y que para poder tomárselo se requiera de la firma de un documento, se genera polémica al interior de los grupos con respecto a la utilidad y beneficios de un examen optativo y de la firma del consentimiento. Cabe señalar, que **el derecho a la información y sus beneficios no son tema de la discusión.**

Al respecto se recogen dos posturas antagónicas, una de ellas apegada a la norma y la otra en desacuerdo con la normativa de solicitar firma de autorización y libre opción. Se aprecia que, tomando en cuenta la totalidad de participantes, predomina levemente la opinión de que no debería existir la firma de un consentimiento ni la opción de negarse al examen. Comparativamente entre las regiones estudiadas, llama la atención que en la RM prima el apego a la norma y en Valparaíso predomina mayoritariamente la postura de cambio.

- **Tendencia a incluir el examen dentro del pool de exámenes, como uno más, y eliminar la firma del consentimiento informado**

La leve mayoría, partidaria de eliminar la libertad de decisión especial que se aplica frente al examen y la firma de consentimiento, incluyendo el examen VIH dentro del pool habitual de exámenes, expresa argumentos basados en la protección del niño por nacer, en la protección de la población en general y en la desmitificación social del VIH, por sobre los derechos individuales de la madre. Dichos argumentos son:

- No debería existir la opción de negarse ya que perjudica al niño por nacer:

“El consentimiento te da la opción de que la persona te diga no y eso no debería ser porque va en contra del beneficio del recién nacido”. (SSVQ)

“...si le pides todos los exámenes y no va a tomárselos, ya, ella decidió, pero por qué puede decidir no tomarse sólo el VIH que por lo demás si la señora no está ni ahí con su guagua, no se lo va a tomar y la va a contagiar”. (SSVQ)

- Necesidad de bajarle el perfil al VIH y mitigar el estigma social que pesa sobre el virus:

“Yo creo personalmente que no debiera pedirse consentimiento. Yo hice la consejería en VIH el año 2002 y la verdad es que a mí como que se me abrió la cabeza sobre el VIH porque yo tenía serias aprensiones, tenía miedo del futuro de esas personas viviendo con VIH y la verdad es que me di cuenta que se pueden proyectar, entonces siento que si tú empiezas a normalizar esto de pedir el VIH como en otros países que se hace como un VDRL, podrías a lo mejor cambiarle un poco el perfil de que el VIH es sinónimo de muerte. Yo creo que hay que desmitificar lo que es el VIH, igual como el sexo, que el sexo es malo, igual hay que dar un paso adelante porque el examen va a tener que llegar a ser como un examen de rutina”. (SSMC)

“Acá en la sociedad chilena, es lamentable, pero es necesario firmar un papel y que todo sea tan protocolar por algo que debiera ser de más bajo perfil, que una persona no tenga que pasar por todo esto para hacerse un examen de VIH que debería tomarse como cualquiera”. (SSVQ)

“A mi consultorio llegan muchas pacientes que se han controlado en consulta privada y ya se lo han tomado, entonces cuando uno les habla de la consejería y del consentimiento te dicen que en la consulta se lo han tomado sin ningún consentimiento y me preguntan por qué nosotros nos hacemos tanto cuestionamiento para pedir un examen que a ellas se lo hacen sin preguntarles”.

- El consentimiento informado hace aparecer al examen del VIH como algo temible y no contribuye a que la sociedad lo acepte como un problema más de salud:

“... todo el show que le hacen y que la consejería y que firmeme la cuestión y que no sé, que si fuera por eso pidámosle consentimiento para sacarle sangre, expliquémosle para que son todos los exámenes. Estás tomando un VDRL que es para detectar sífilis y nadie da ninguna explicación. Eso no viene en la norma”. (SSVQ)

“Me llevé la sorpresa de que en Cuba se les toman tres VIH a las pacientes embarazadas y no hacen consentimiento, está dentro del pool obligatorio de exámenes. Yo encuentro que está bien que se lo hagan confirmar y todo pero fíjate que al ver lo de allá como que me cambió la percepción”. (SSVA)

- Necesidad de detener la pandemia a nivel país facilitando la toma del examen en vez de ponerle barreras:

“Yo me doy cuenta que estamos viviendo en una sociedad que no estamos bien preparados para un enfermo de SIDA, pero si estamos viendo que la epidemia está avanzando y a pasos agigantados, entonces yo también estoy en desacuerdo de tanta cosa oficial para pedir el VIH. Que se le informe a la señora, que se le explique que hay niños que han nacido con VIH y que los padres no sabían que tenían VIH, eso sí. Yo creo que es válido que no tuviéramos que tener esa cosa de que ellas firmen una autorización, que fuera un examen más”. (SSVQ)

- **Tendencia a mantener el consentimiento de acuerdo a la norma**

En tanto, se observa que quienes consideran necesario mantener el consentimiento firmado reflejan en su discurso una visión centrada en los derechos individuales y la protección al rechazo social hacia la futura madre. Los argumentos que apoyan dicha postura, en orden de mayor a menor intensidad de aparición, son:

- Las implicancias del diagnóstico y las características de nuestra sociedad hacen necesario resguardar el derecho de las personas a poder decidir libremente:

“Es necesario por la dimensión del examen porque no es como pedir un hematocrito, una glicemia. Un VIH en nuestra población creo que todavía resulta complejo pedirlo, a diferencia de otras culturas como Cuba donde el VIH lo hacen todo los años, al igual que el VDRL. El consentimiento acá pasa por el derecho de las personas a ser informadas, porque es una norma todavía y solamente con el tiempo, así como costó en su momento pedir el VIH en el embarazo, lo llegaremos a pedir como todos probablemente, pero no debe saltarse la consejería, de ninguna manera”. (SSMOC)

“Yo estoy totalmente de acuerdo con el consentimiento porque la paciente está en su derecho de decidir porque esta sociedad no está preparada todavía para enfrentar a una persona que vive con VIH, entonces no es tan fácil y yo lo entiendo.” (SSVA)

- Es una protección para el profesional que da la orden de examen:

“Es como que tiene que ser porque al final es una protección que tienes tú porque existe la ley que hay que respetar”. (SSMC)

- El consentimiento informado y firmado hace a las personas responsables de su propia conducta e independientes en sus decisiones:

“A mí personalmente me parece que está bien porque te hace responsable de una conducta. Yo tengo una postura personal que tiene que ver con no ser paternalista, es decir, mi trabajo va enfocado a que cada usuaria que tengo es responsable de su propia salud, yo ofrezco lo que necesita pero yo no puedo ser su papá, no puedo imponerle cosas. Cada persona es dueña de hacerse o no los exámenes, es bueno hacérselos por tales razones, pero si no quiere, la responsabilidad es suya. Eso no quita que de alguna forma uno trate de lograr que se haga el examen, de hecho casi todas las mías, todas parece, se lo han hecho”. (SSVQ)

- Temor a las reacciones de personas que no desean saber el diagnóstico:

“Lo del consentimiento, que lo firmen y el que acepten o no es un derecho y el Ministerio lo dice así, porque pese a todo lo que tú le hayas dicho, tiene derecho a decir, no, no quiero. Entonces si dices ‘ya, se lo pido como todos los exámenes de ingreso’, ponte tú que la señora no quería porque le da susto, porque hay muchas que no quieren porque les da susto, independiente de que ellas tengan una vida que no tenga ningún riesgo”. (SSMS)

De la discusión grupal se concluye que la posible obligatoriedad del examen es discutible, más aun, se espera que en el futuro llegue a ser parte del pool de exámenes como en Cuba o Brasil, pero lo que resulta **intransable** para la mayoría, es el **derecho a la información** de cada persona con respecto no sólo al VIH, sino a todo procedimiento o examen que le sea practicado. Muy especialmente en el caso del VIH, informar sobre el significado del diagnóstico y los tratamientos que conlleva.

Por último, en relación a la diferencia entre regiones, cabe plantearse como hipótesis que la predominancia en Valparaíso a eliminar la firma de consentimiento podría deberse a que atienden a mayor población rural o marginal, generalmente más desinformada y dependiente, y que se atemoriza más con la oferta del examen. Esta población, al negarse a la realización del examen, hace que se pierda la oportunidad de tratar adecuadamente a la madre y al recién nacido, en caso de existir la infección, y disminuye el nivel de logro de las metas propuestas para la disminución de la TV.

d. APLICACIÓN DE CONSEJERÍA ABREVIADA POST-TEST

- **CA post-test frente a resultados VIH negativos**

De acuerdo a lo expresado por las participantes, la mayoría de las veces la matrona que entrega el resultado es la misma que las atiende habitualmente y que aplicó la CA pre-test. Sin embargo, frente al tema de la consejería post-test se observan diferencias importantes entre las profesionales de ambas regiones estudiadas.

En Santiago, de acuerdo a lo expresado por las matronas, la CA post-test prácticamente no existe en los casos de resultados negativos, simplemente se le informa a la embarazada que su test salió negativo y se continúa con el control de embarazo. Es así que se reconoce que, al momento de entregar el resultado, no se refuerzan contenidos de prevención y auto-cuidado para evitar adquirir el VIH o ITS durante el embarazo. Más bien se evita el tema a menos que se presente alguna situación especial que lo requiera:

“Se le dice, tu VIH salió negativo”. (mayoría)

“Eso sería todo”. (mayoría)

“Nada más”.

En tanto, en Valparaíso, la mayoría de las matronas participantes dice realizar habitualmente la consejería post-test y comunicar algunos contenidos de auto-cuidado y prevención:

“Se informa el resultado del examen y se hace ver la importancia de adquirir las conductas de cuidado, que la idea no es tomarse el examen todos los años porque eso no te va quitar que te puedas contagiar”. (SSVA)

“Uno informa que era negativo en ese momento y que eso no significa inmunidad”. (varias entrevistadas)

Pareciera ser que la tendencia es a entregar verbalmente el resultado. Se menciona muy aisladamente que se entrega el resultado para que la paciente lo abra personalmente durante el control:

“...yo entrego el papelito, le saco el sello y se lo entrego para que ellas lo vean, que nadie lo vea antes, para que realmente tenga sentido”. (SSVQ)

- **Información sobre lactancia**

El tema de los riesgos de infección de VIH por lactancia no se asocian y no se comunican como parte de la consejería sino de la preparación habitual para recibir al recién nacido realizada en los últimos meses de embarazo. En esa ocasión se les habla de los riesgos de transmisión de infecciones a través de la lactancia, a pesar de que consideran que la práctica de dar leche a niños/as ajenos o utilizar nodrizas es una costumbre en extinción.

“Se les explica cuando uno les habla de la lactancia. Antes de que tenga la guagua, cuando se enseña la preparación del pezón, se les dice que esa costumbre hay que dejarla”. (SSMSO)

“Lo de compartir leche se ve poco pero se ve. En el hospital, en el puerperio, cuando está recién iniciándose la lactancia y hay mamás a las que todavía no les baja la leche y la guagua llora y llora y se sienten tan mal y la mamá del lado por hacer un bien, le da leche y uno lo nota y a uno le da espanto cuando lo ve pero ellas te lo explican con tanta pena ‘es que lloraba tanto’. No se trata de retarlas pero sí darles educación, explicarles. Se ve poco, pero se ve”. (SSMS)

“Se ve en la gente que es muy antigua, cuesta sacar la costumbre”. (SSMS)

“Yo tuve un caso pero era entre parientes, ya no se da que en las maternidades se presten las guaguas, no. Pero en familia sí, entre hermanas todavía existe”. (SSVQ)

En relación a los **bancos de leche**, algunas entrevistadas que han trabajado en maternidad afirman que estos funcionan para almacenar la leche de las madres destinada a sus propios hijos/as, sistema que está muy bien organizado y controlado:

“Yo estuve en la Neo del Hospital Padre Hurtado y hay una unidad donde tiene extracción y es un ambiente tranquilo, cálido, para que la mamá se pueda relajar y cada mamá cuando llega pide su kit esterilizado y le pasan los adhesivos para pegar en las mamaderas y después tiene que rotular ella misma y entrega su mamadera. Está súper bien controlado. Desde el 96, 97, cuando hice mi práctica, desde ahí que está bien controlado todo”. (SSMS)

“Sí existen, pero para guardar la leche de su guagua, nada más. Bien manejadas las fechas, la temperatura, todo eso, las mamás se llevan su cooler, pero eso no más”. (SSMS)

- **CA post-test frente a resultados VIH positivos**

Existe muy baja experiencia en resultados VIH positivo entre las matronas participantes de ambas regiones. De hecho, sólo dos de ellas, ambas del SSVQ, han tenido la experiencia directa de informar un resultado VIH positivo. De los relatos de experiencias directas e indirectas se desprende que no se cumple con una consejería post-test propiamente tal, sino que se informa y contiene a la paciente de la mejor forma posible y prontamente se le deriva al centro de atención VIH. Es decir, de acuerdo a los casos relatados, no se entregó información sobre auto-cuidado ni material de prevención de VIH e ITS:

“Yo quiero contar mi experiencia con mi paciente VIH(+). Ella era una embarazada, una persona súper tranquila, adolescente, y lo único que preguntó fue quién de los dos era, porque ambos traían historias para atrás, ella muy preocupada de buscar al culpable, ella empezó a decir, pero yo no he tenido

tantas parejas. Entonces hubo que explicarle la red que se va armando y que los dos tenían historia de riesgo. Afortunadamente lo tomó bastante bien”. (SSVQ)

En el otro caso, el resultado positivo se descartó con la confirmación del ISP, no obstante, la matrona relata que para ella fue difícil la experiencia al momento de informarle. Posteriormente, frente a la confirmación negativa de inmediato se comunicó con la paciente:

“A mí me salió un test de ELISA positivo, pero era un test de ELISA, y en la confirmación se descartó. Ella es una persona muy para adentro, sin expresión de emociones, entonces uno se siente casi como si tuviera que sentir por ella, así que en ese sentido es complicado porque yo me angustiaba casi más que ella. Al final se fue tranquila, no necesitó contención, me dijo qué pensaba hacer después, pero estaba tranquila. Apenas me llegó la confirmación negativa la llamé por teléfono y su respuesta fue ‘ah, ya, está bien’, así. Además ya me había pasado tener que hacer consejerías post-test positivo (anterior al PPTV como consejera en VIH/SIDA) y había sido con llanto y con todo lo que a uno le enseñan que va a pasar, y ayuda, pero se aprende realmente cuando lo vives”. (SSVQ)

Se señala aisladamente que las pacientes con VIH positivo, generalmente no regresan al consultorio una vez que son derivadas al centro de atención VIH y ARO, y no vuelven a saber de ellas:

“A una colega le salió una embarazada positiva y no supimos más de la paciente porque se derivó al Sótero donde está el CDT y no volvió a control al consultorio porque de ahí se saltaba al CDT y ahí seguía sus controles. No vuelven al consultorio, yo por lo menos nunca más la vi y esas cosas uno las comenta porque uno sabe la norma pero son cosas que nunca le ha tocado hacer entonces así aprendemos”. (SSMS)

De acuerdo a la información recabada en ambos grupos focales, las matronas de AP terminan su participación en el PPTV en el momento de la derivación, sin manejar un conocimiento claro de los pasos siguientes, de las terapias aplicadas y del desenlace del embarazo. De hecho, a excepción de lo descrito en la cita siguiente, no hay ninguna referencia a control de embarazo en pacientes que ya están en tratamiento en los centros especializados y que hayan regresado al consultorio:

“A mí me llegó una niña de 31 años, hace diez años que vive con VIH y decidió dejar de tomar las pastillas para embarazarse. Se atendía en la Fundación Arriarán y dice que la trataron súper mal allá, la retaron. Ella era súper responsable, se controlaba conmigo y además en el ARO del San Borja y el

doctor cada vez que iba a control la retaba. De hecho, yo aprendí mucho de ella, ella me enseñó el funcionamiento de las terapias, que uno las sabe por nombre pero en el fondo no las maneja como ellos, me contó además que recibe una pensión por ser VIH que yo no tenía idea. Su guagüita nació negativa porque en realidad ese protocolo del CDT es realmente efectivo. Tuvo su guagüita en marzo del 2006". (SSMC)

Por último, refieren que el proceso de derivación y coordinación funciona muy bien, en forma rápida y expedita, y que los tratantes de los centros especializados son comprometidos y muy profesionales:

"Ahí eso fue como bastante bueno". (SSMS)

"En el hospital hay un médico que las ve solamente él y en el hospital me tocó ver que son súper confidenciales. Son bastante preocupados". (SSVQ)

e. EL MANEJO DE LA CONFIDENCIALIDAD

Se aprecian importantes diferencias entre las profesionales participantes de ambas regiones estudiadas en lo referente al manejo y respeto de la confidencialidad de los resultados, tanto durante la consejería pre como post-test.

En la Región Metropolitana no se mencionan problemas asociados a la confidencialidad. Sin embargo, en Valparaíso se plantea enfáticamente la trasgresión a la privacidad del resultado de los exámenes VIH provenientes específicamente del laboratorio del Hospital Gustavo Fricke, debido a que las respuestas las mandan en papel transparente y muchas veces sin sellar adecuadamente. Al unísono, las participantes del SSVQ dependientes del Hospital Fricke señalan que *"...la confidencialidad es cero"*.

"Dice negativo acá y esto viene doblado así, pero el contenido a veces viene abajo y con un papel transparente. El resultado del examen llega en un papel en que se trasluce todo el resultado".

"Del laboratorio, del mismo Gustavo Fricke, llegan primero en ese papelito transparente todos los exámenes juntos y además se pierden muchos exámenes".

"La confiabilidad del examen no se cumple, viene con un papel chiquitito, viene con las iniciales, que sé yo, uno va a buscarlo porque cuando llega la paciente te preguntan fecha de nacimiento..."

Vale destacar que, las matronas participantes de los consultorios dependientes del Hospital de Quilpué aclaran que no experimentan el mismo problema:

“En Quilpué no hay problema, llegan así como en hoja de oficio y dobladas hartas veces y con un corchete, así como debiera ser”.

f. MATERIALES DE APOYO PARA LA CONSEJERÍA ABREVIADA

• Disponibilidad de materiales

Llama la atención que existen diferencias en el nivel de satisfacción frente a la **disponibilidad de materiales para la consejería**, siendo mayor la insatisfacción en la RM. En la Región de Valparaíso no se menciona falta de materiales, ya sea folletos, manuales, consentimientos para realizar la consejería o preservativos. Sin embargo, en la RM varias entrevistadas plantean escasez de folletos, de consentimientos informados y preservativos para entregar a las mamás:

“Los folletos y materiales nos llegan como cada seis meses calculo yo. Recién hoy día me llegó una resma y esta es la segunda vez que llegan”. (SSVQ)

“Sí, llegan dos veces al año, yo le saco fotocopia al que llegó y lo incluyo dentro de cada carnet maternal”. (SSVA)

“Cuando recién partió este programa la idea era entregar un librito, un folleto. El folleto como todas las cosas, llegó al principio y después jamás llegó, entonces, no debería ser, ¿no vienen del Ministerio?”

“...de hecho los consentimientos tampoco nos llegan del Ministerio, uno los tiene que estar fotocopiando, ir a secretaría”. (SSMSO)

• Percepción de utilidad y calidad de los materiales

Se aprecia un alto uso del folleto explicativo, tanto durante la consejería como para entregarlo a las mamás. Se percibe como un buen material, bien hecho, atractivo pero redactado para personas con un cierto nivel cultural. Las matronas que atienden población rural o de muy bajos recursos comparten la opinión de que el folleto maneja un lenguaje que no está al alcance de la comprensión de sus usuarias y que los argumentos fuerza para incentivar a las mamás son demasiado fríos:

“El folleto es bueno, muy bueno, pero para nosotras. Lo que puedo decir yo es una realidad totalmente rural y muchas veces lo hemos estado analizando con las señoras y yo les veo cara de que no entienden nada, entonces, como no se toma el examen al ingreso de embarazo, termino de hacer la consejería, se los doy y les digo, ‘léelo en la casa y después lo comentamos’. Después les pregunto ¿entendiste? Y me dicen que no, ‘no entendí nada señorita’ ¿me podría explicar? De partida utilizan, un lenguaje que las mamás no lo entienden porque el lenguaje no es para ellas. El folleto no está al alcance de los usuarios, por lo menos de las usuarias mías”. (SSVQ)

“Habría que mejorar el diseño del folleto porque tiene hartas cosas buenas pero es como fome y difícil de entender para ellas. Dice por ejemplo, de 100 mujeres que eran portadoras y sin tratamiento, 30 niños salen infectados y de 100 con tratamiento, 1 se infecta, eso no les llega. Distinto sería decir, ‘mira, te cuento que todas estas embarazadas se atendieron en el hospital y de las que recibieron tratamiento, ningún niño se contagió con VIH, ¿que te parece, valdrá la pena o no hacerse el examen? Ponte tú que te salga positivo el examen, si tú te tratas, la posibilidad de que tu hijo se salve de tener el virus es tremenda”. (SSMOC)

- **Video comunicacional sobre prevención de la transmisión vertical de VIH**

Se observa que éste es escasamente conocido por las matronas participantes ya que sólo una de ellas en el grupo de la RM expresa haberlo visto, en tanto dos en Valparaíso lo tienen en su poder pero no lo han visto nunca. Se argumenta que no disponen del equipo para verlo. De más está decir que, al menos entre las matronas participantes, nunca ha sido usado como apoyo educativo con las embarazadas.

“Lo vimos una sola vez con las colegas y de ahí nada más, lo tengo en el consultorio pero no tenemos como pasarlo. Lo hemos usado para capacitación entre las colegas pero a las embarazadas, imagínese en qué tiempo poder proyectárselo a las embarazadas... no hay. No se hacen talleres, nada de ese tipo”. (SSMOC)

“Yo lo tengo, pero no lo he visto porque no he tenido donde porque no tengo VHS ni en la casa ni en el consultorio”. (SSVQ)

Respecto a la opción de mostrarlo en la sala de espera se considera como una idea poco realista ya que por una parte no disponen de televisor y/o video y, por otra, tendría que ser una especie de rotativo de temas dirigidos a la diversidad de usuarios que hay en las salas de espera.

“...tendrían que ser rotativos como en las tiendas y todas las informaciones, yo sé que hay también para dental, no sólo para embarazadas, entonces que sea rotativo para toda la gente, que se sienten a ver tele”.

“No tenemos ni tele, dónde vamos a poner un video”.

g. LA ENTREGA DE PRESERVATIVOS COMO PRÁCTICA PREVENTIVA DE VIH E ITS

- **Hábitos y actitudes frente al uso de preservativos**

De acuerdo a las entrevistadas de ambas regiones estudiadas, el preservativo está aun fuertemente arraigado al concepto de anticoncepción, lo que restringe su uso a dicha función, aun cuando destacan que cada vez existe mayor conocimiento y conciencia en los más jóvenes, de su utilidad preventiva frente a posibles infecciones:

“Las jovencitas de 15 a 20 años están aprendiendo más a cuidarse ¿sabes tú que son más abiertas a usar preservativo, han cambiado ene y generalmente van con las parejas a control?” (SSVA)

Dentro de este contexto, varias matronas comentan que entregan frecuentemente preservativos a quienes los solicitan y que en ocasiones los ofrecen como medida preventiva, no obstante, sin estar asociado a una consejería respecto a sus beneficios, a menos que se haya diagnosticado alguna ITS:

“Sólo si tiene sífilis o algo similar nosotros le explicamos la importancia de usar condón”. (SSMOC)

“Yo les entrego, para el embarazo, es que el protocolo dice que tú tienes que pasarle, aunque la verdad es que uno no sabe si los utilizan”. (SSVA)

“Yo no los entrego ni los ofrezco, no se me habría ocurrido. Las climatéricas, o las que están con pastillas te mandan a la punta del cerro y las embarazadas van a hacer lo mismo”. (SSVQ)

Asimismo, hay consenso en afirmar que si bien los entregan, no saben si las usuarias realmente los usan, o no.

Secundariamente, y en forma minoritaria en la RM, se responsabiliza al Ministerio de no entregar preservativos para función preventiva por la escasa cantidad que les proporcionan. No obstante, en Valparaíso, donde disponen de mayor cantidad de unidades, se observan las mismas actitudes y prácticas descritas:

“Yo diría que la realidad de nosotras cambió después de la última reunión. Antes nosotros dábamos diez preservativos mensuales para la gente que se cuidaba con preservativos como método anticonceptivo, o sea, ¿cómo le íbamos a entregar a las embarazadas si no tenemos? Recién ahora nos mandan un oficio para decir que entreguen 32, recién ahora, y ni siquiera la medida es como común para todos, porque a nosotros dentro del área occidente se nos negó a que entregáramos tantos”. (SSMOC)

“A nosotros nos entregan 32 para tres meses, o sea diez mensuales”. (SSMS)

- **Entrega de preservativos durante la consejería pre-test, ¿medida practicable?**

La generalidad de las matronas participantes considera que la entrega de preservativos durante el embarazo no sería una medida útil ni realista debido a su asociación anticonceptiva. Ellas opinan que las embarazadas son las más distantes y las menos adecuadas para aceptar los beneficios del preservativo e incorporarlo a sus hábitos,

de modo que se requeriría de una ardua labor de convencimiento durante la consejería pre-test, en un tiempo del cual no se dispone:

“Para qué vamos a andar con cosas, yo siento que no es el mejor momento para introducir un cambio de ese estilo”. (SSMC)

“Yo creo que no es buena idea, ‘¿para qué si estamos embarazadas?’ me van a decir, porque esa también es una cosa que ellas tienen asociada a evitar el embarazo”. (SSMS)

“Si no usan condón sin estar embarazadas, menos van a usar estando embarazadas”. (SSVQ)

“Sí, se puede ofrecer, pero dudo que lo usen porque no es lo mismo que entregarles el fierro y decirles, ‘¡ya, tienes que tomarlo!’” (SSMS)

“Yo creo que hay que dividirlo, ver el momento en que debe hacerse porque el ingreso y el segundo control son abrumadores para la mamá y para uno, todas las cosas que tiene que decir, todos los cambios que va a tener. Aunque haya tenido cinco hijos te van a preguntar en los cinco embarazos las mismas cosas, entonces ¿además los condones? Yo no lo encuentro malo ofrecerlos pero parcelar la información que se le va a entregar. Yo encuentro que si uno se tupe con todo lo que tiene que pasarle y termina la mesa llena de cosas, la pobre sale con mil papeles e instrucciones y ¿entremedio los condones?” (SSMSO)

Adicionalmente, se plantea que sería recargar más a la mujer embarazada y restarle la tranquilidad y el disfrute de su embarazo:

“Yo creo que no, creo que el embarazo además hay que disfrutarlo”. (SS-MOC)

“Le estamos sembrando preocupación a la embarazada”. (SSMS)

Todo lo anterior, sin considerar que además se requiere un cambio de fondo en la actitud masculina, especialmente en zonas rurales o marginales, donde aún se rechaza el uso del preservativo:

“...además te dicen, ¿para qué me da esto si mi marido no se lo va a poner?”

h. NIVEL DE SATISFACCIÓN DE LAS MATRONAS FRENTE A SU LABOR EN CONSEJERÍA PRE Y POST-TEST

Tratándose del logro mencionado por la generalidad de las entrevistadas, en relación al notorio incremento en las cifras de embarazadas que han accedido al examen y diagnóstico de VIH, se observa alta satisfacción al poder observar resultados positivos frente a sus esfuerzos:

“Es que estamos haciendo algo que antes no se hacía”.

“Es una tranquilidad tener la posibilidad de hacerles el VIH y que la señora sepa que está negativo y que uno también sepa que ella no tiene por lo menos ese problema durante su embarazo”.

“Yo lo veo desde el punto de vista de la guagua. En el consultorio estamos enfocados a la salud del nuevo ciudadano digamos y me parece que es súper bueno que tengamos las posibilidades de detectar estas cosas antes, para asegurar que un individuo que tenga realmente un desarrollo de sus potencialidades”.

Asimismo, algunas de las prestadoras participantes muestran un alto compromiso con la prevención y el PPTV y reflejan sentirse contentas y orgullosas de su labor. Se sienten parte de un equipo mayor de salud que está obteniendo logros importantes a nivel de prevención del VIH/SIDA en nuestro país. Esto se observa principalmente entre consejeras de VIH/SIDA.

Sin embargo, en algunas profesionales participantes de la Región Metropolitana y con mayor intensidad entre aquellas de la Región de Valparaíso, se percibe cierta molestia e insatisfacción:

- En mayor número, por la sobre exigencia que sienten que recae sobre ellas y por la falta de una preparación más profunda que facilite la tarea. Estas matronas insisten constantemente durante las dinámicas en la sobrecarga de trabajo y escaso tiempo disponible, asimismo, en sus comentarios reflejan menor compromiso con el programa y la labor preventiva en general.
- Por el contrario, en un grupo menor entre ellas, la insatisfacción expresada se refiere a que no logran aplicar la calidad de consejería que quisieran en relación a la labor educativo-preventiva, debido a que no disponen del tiempo adecuado para hacerlo.

i. EXPECTATIVAS Y SUGERENCIAS DE LAS PRESTADORAS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Las matronas plantean las siguientes expectativas y sugerencias que recogen lo anteriormente expresado y que son compartidas por la mayoría de las participantes, con independencia de la región o servicio de procedencia:

- Disponibilidad de capacitación permanente en consejería y prevención en VIH para todas las matronas de atención primaria:

“Por mi parte considero importante que siempre esté el ofrecimiento de la parte educativa porque eso es un apoyo súper importante”.

“Lo bueno sería que la capacitación en consejería fuera para todas las personas que trabajamos en los consultorios, en los CESFAM, en los hospitales y en los colegios. No la consejería breve sino el curso completo”.

Varias entrevistadas mencionan, como ejemplo de buena capacitación, las impartidas por el MINSAL en conjunto con el Instituto IKASTOLA y el curso dado hace años atrás en el Hotel Español:

“Yo fui al Ministerio también a una cosa que acompañaba el instituto IKASTOLA; ahí hay una parte que hablan de consejería y de sexualidad y parte del VIH y el juego de roles que yo lo encuentro súper válido eso de ponerse en el lugar del otro. Es bueno porque a veces no sabes cómo explicar por qué tiene que hacérselo, ‘es que es bueno porque, bueno, porque la guagua imagínate, como que es bueno...’ y ahí te quedas, entonces te dan herramientas”. (SSMSO)

“Yo hice la formación de consejeros que se hizo en el hotel Español, esa larga, la primera que fue una semana completa, y realmente fue muy intensiva y yo creo que hasta el día de hoy son las mejores herramientas que me han entregado para ser consejera. Fue hace seis o siete años. Me acuerdo que hacíamos rol playing simulando que tú entregabas el examen y si era positivo, tú ahí, expectante y nada más, nada más...”

- Mayor tiempo disponible para actividades donde se comparta información, experiencias y se discutan casos:

“Las matronas que llevan más años me comentan que antes se juntaban todas las matronas, todo el servicio, y todas conversaban distintos casos y ahora no, ahora va la encargada de la municipalidad que es la matrona coordinadora y después ella baja a los jefes de programa y, como son transversales, a veces no tenemos tiempo de juntarnos todas, tengo la agenda llena y así se va perdiendo información”.

“Yo creo que las cosas se instalan y todo súper bien pero las evaluaciones son muy en el papel pero no en la práctica. Yo creo que eso nos falta, algo como esto, compartir como lo estamos haciendo ahora, es súper importante poder compartir nuestras experiencias porque uno va sacando detalles o viendo cosas que de repente como que se olvidan”.

- Toma de examen VIH más de una vez durante el embarazo:

Varias entrevistadas plantean también la necesidad de tomar el examen de VIH en dos o tres oportunidades del embarazo para evitar la posibilidad de que contraiga el virus posteriormente al examen y llegue al parto con diagnóstico positivo no detectado:

“...pienso, ¿no será necesario hacerles otro VIH? o sea, qué pasa después de las 20 semanas. La señora feliz, no pasó nada y ¿después?, igual está expuesta al riesgo”.

“Yo lo pediría dos VIH, en el primer control y en la mitad, como a las 28 semanas por ahí. Porque como se ha dicho las embarazadas se creen inmunes. Muchas veces los maridos mientras están embarazadas también engañan, ese es un grave problema y se encuentran, en mi opinión, en mayor riesgo las embarazadas que cualquier otra persona. Si le tomas un control al primer mes y te quedas tranquila los ocho meses restantes, no, no hay tranquilidad porque es muy posible que el marido haya tenido conductas de riesgo”

- Modificar la norma, fijando la entrega de la orden de examen en el primer control: Se sugiere regularizar esta práctica ya establecida en muchos consultorios y que ha dado buenos resultados según muchas profesionales asistentes a los GF, al aliviar las demandas sobre las madres y las matronas. Unido a lo anterior, plantear a las autoridades la posibilidad de integrar el test de ELISA al pool de exámenes en el ingreso al control de embarazo, pudiendo aplicarse el examen VIH con consejería, pero sin necesidad de consentimiento informado:

“Yo lo pondría por norma en el primer control, encuentro una tontera tener que pincharlas dos veces, tres...”

“En otros países desde básica saben del uso del preservativo, saben de los riesgos y todo y están concientes de que el VIH tienen que tomárselo antes del embarazo igual que un hematocrito o una glicemia. Yo llegué bien admirada porque tú con quien converses, aunque sea de doce años, te puede dar una charla sobre el SIDA y el VIH y su importancia y por educación, contrario a lo que uno cree, no tienen tanto SIDA, casi nada. Y no hacen consentimiento porque no es necesario, la gente lo tiene incorporado”.

- En cuanto a estrategias y material de apoyo comunicacional, se sugiere: Adecuación de la folletería a la realidad de las usuarias, acercándola en lenguaje y tipo de información a mensajes más cercanos a sus vivencias y nivel de comprensión y motivación:

“Que cambien la folletería, que sea más cercana, la información es muy técnica”.

“El material informativo que sea más acorde a las usuarias en cuanto al lenguaje”.

- Diseñar folletos más atractivos y emocionales, similares a los cuadernos de embarazo o la guía de Chile Crece Contigo:

“si soñamos, a mí me gustaría pedir de verdad un cuaderno, un libro que hay que se llama el cuaderno del embarazo y salen todas las cosas y es tan lindo que genera un vínculo.

“Es lo mismo que está haciendo ahora con la guía que está entregando el Chile Crece”.

“Sí, también es súper buena, tiene hartas cosas educativas sobre todo de lo que va pasando cada mes, y es súper bueno porque uno como que se empodera de ese asunto porque ya, la familia en que va a estar inserta tu guagua, es súper bonito porque puedes poner una fotos pero ese cuaderno es súper importante”.

- Apoyo comunicacional masivo:
“He visto con esta cosa del Chile Crece que es importante, como están todos los spots, ese es un apoyo súper importante para nosotros porque como que ya llegan con toda la información, ya llegan con muchas dudas que quedan poco resueltas y es como corroborar información. Eso es súper importante, que hubiera ese apoyo indirecto a nosotras. Campañas publicitarias educativas, porque eso de los folletos que cuando se te acaban, sería todo nuestro aporte”.

2. EVALUACIÓN DE LA APLICACIÓN DEL PROTOCOLO DE PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH

En el presente capítulo, se describen en primer término, los resultados y análisis de la información obtenida cuantitativamente, en relación al acceso y características del PPTV del VIH. Posteriormente, se aborda la percepción cualitativa de la calidad de la atención brindada, una vez ya detectada la infección por VIH.

2.1 Análisis cuantitativo respecto de la aplicación del Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH

2.1.1 Recopilación de la información cuantitativa

La evaluación del acceso efectivo al PPTV del VIH que tuvieron las mujeres y los recién nacidos, así como las características del mismo, se realizó a partir de los datos entregados por CONASIDA.

La información de las mujeres provino de los registros del Área de Atención Integral de CONASIDA, específicamente de las embarazadas VVIH que habían iniciado su control de embarazo durante el año 2006. Los datos de niños fueron emanados desde el Instituto de Salud Pública (ISP) y enviados a CONASIDA en razón de este estudio, por lo que no fue necesario recurrir al Comité de SIDA pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría como se sugería en los términos de referencia. Los datos recibidos pertenecían sólo a los Servicios de Salud de la Región Metropolitana y de la Región de Valparaíso.

El equipo de investigación procedió a construir una base de datos en la que se ingresó la información de las variables en estudio, recolectándose directamente en los centros de tratamiento de adultos y de niños, a partir de la revisión de fichas clínicas y de otros registros relacionados.

La revisión de los registros en terreno derivó en un incremento en el número de casos que originalmente se incluían en los listados entregados por CONASIDA, debido a que al parrear los casos de madres con sus respectivos hijos/as, se logró complementar información, ya sea a partir del dato de la madre o del niño/a, respectivamente. Otras situaciones que influyeron en este incremento fueron casos de mujeres que tuvieron más de un embarazo y/o parto en el período en estudio (año 2006) y, a algunos casos que fueron informados directamente en los centros de tratamiento.

La selección final de los casos a evaluar de mujeres VIH(+) que cursaron embarazo durante el año 2006, fue realizada en conjunto con CONASIDA, basada fundamentalmente en la revisión de los antecedentes para determinar el año de inicio del control de embarazo. Esto se debió a que las fuentes de origen de la información correspondían a niveles secundarios y terciarios, por lo que no contaban necesariamente con la fecha precisa de inicio del control prenatal, ya que ese es un dato propio de la atención primaria.

Por lo tanto, la inclusión de casos que iniciaron su control de embarazo el año 2006, fue definida a través del conjunto de los siguientes indicadores indirectos:

- Fecha de parto
- Fecha de solicitud del test de ELISA (durante el año 2006)
- Fecha de confirmación del examen (durante el año 2006 o inicios del 2007, para un caso nuevo)
- Fecha de solicitud de la TAR (durante el 2006 o inicios 2007)
- Fecha de inicio de la TAR (durante el 2006 o inicios 2007)

2.1.2 Acceso y características del protocolo en embarazadas VIH(+)

a. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL UNIVERSO DE MADRES EN ESTUDIO

El listado inicial de mujeres a estudiar generado de lo informado por CONASIDA más los casos incluidos desde el trabajo en terreno, alcanzó a 96 madres. Luego de la depuración realizada según los criterios descritos en el punto anterior, los siguientes 16 casos de mujeres no cumplieron con los criterios de inclusión:

- 2 mujeres atendidas fuera del sistema público de salud
- 1 diagnóstico falso positivo
- 12 mujeres que los datos indicaban que habrían iniciado su control de embarazo en el año 2005
- 1 mujer que tuvo su parto en el año 2004.

Entonces, el total de mujeres incluidas finalmente en el análisis fue de **80 casos**. No obstante, es importante señalar que dos de ellas presentaron abortos, motivo por el cual fueron excluidas del análisis de las variables que dicen relación con la aplicación del protocolo en el momento del parto, variables para las que el número de casos disminuyó a 78.

El perfil general de las embarazadas en estudio se describe a continuación. Las embarazadas VIH(+) de las regiones estudiadas que iniciaron su control maternal en el año 2006, tenían un promedio de edad de 27.5 años y el rango fluctuó entre 15 y 46 años. La mayor proporción de mujeres se concentró entre los 20 y los 40 años; se puede apreciar que en total se observaron cinco casos de adolescentes y tres de mujeres de 40 años o más, estas últimas todas de la RM.

TABLA N° 6
**DISTRIBUCIÓN DE LAS EMBARAZADAS VIH(+)
 POR GRUPOS DE EDAD Y POR REGIÓN
 CHILE - 2006**

RANGO DE EDAD EN AÑOS	REGIÓN DE VALPARAÍSO		REGIÓN METROPOLITANA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 a 19	2	15.4	3	4.5	5	6.3
20 a 39	11	84.6	59	88.1	70	87.5
40 o más	0	0	3	4.5	3	3.8
Sin dato	0	0	2	3	2	2.5
TOTAL	13	100	67	100	80	100

Como se observa en la tabla precedente, el 83.7% de los 80 casos estudiados procede de la Región Metropolitana.

b. ACCESO Y CARACTERÍSTICAS DEL PROTOCOLO RECIBIDO POR LAS MADRES

El porcentaje de cumplimiento de cada una de las actividades del PPTV que se aplicó a las mujeres VIH(+) el año 2006, se calculó considerando para cada variable el total de mujeres con información disponible y se restaron:

- Aquellos casos que no correspondían a la variable en estudio
- Los casos que no contaban con el dato consignado, situación en que no es posible afirmar o negar que la actividad haya sido realizada.

• Acceso al diagnóstico: puerta de entrada del protocolo

Es importante hacer notar que, en razón de la forma en que se procedió a la búsqueda activa de la información en este estudio, se pesquisaron el total de mujeres que iniciaron su control de embarazo en el año 2006, diagnosticadas VIH(+) en relación a este embarazo o en pesquisas anteriores. El acceso a las diferentes actividades de prevención de la transmisión vertical del VIH que contempla el protocolo, fue variable como se ilustra en los resultados a continuación.

En relación al momento del acceso al diagnóstico, señalado en la norma como puerta de entrada al protocolo, se pudo observar que 35 mujeres (43.8%) fueron diagnosticadas durante los controles de este embarazo o en relación con éste (tabla N° 7).

El 85.7% de los 80 casos estudiados, provenía de la Región Metropolitana.

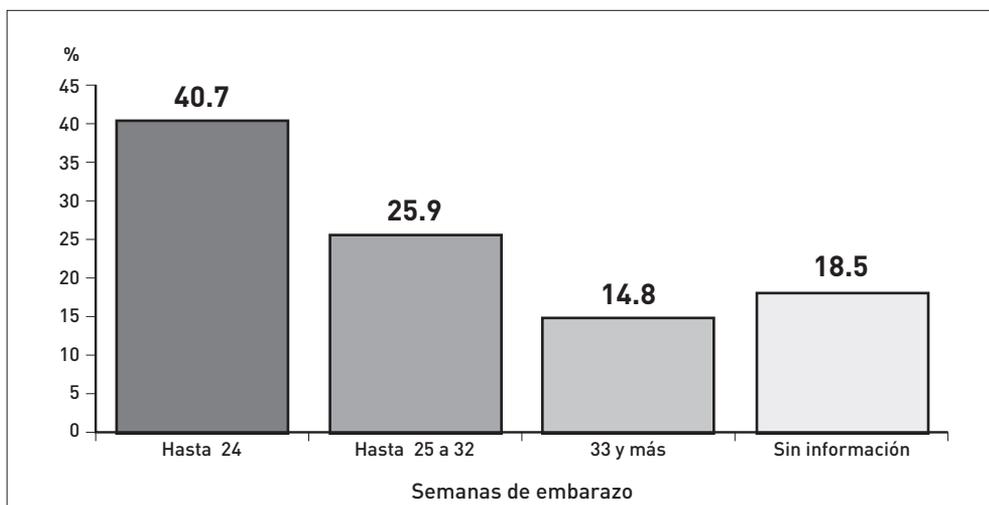
TABLA N° 7
**EMBARAZADAS VIH(+) SEGÚN EL MOMENTO Y RAZÓN DEL DIAGNÓSTICO
 CHILE – 2006**

MOMENTO	RAZÓN	N	%
En relación a este embarazo	Aplicación protocolo de prevención en control pre-natal	23	28.8
	Otras razones distintas a la aplicación del protocolo en control pre-natal	4	5.0
	En trabajo de parto o durante el parto	6	7.5
	Durante el puerperio por diagnóstico de RN VIH(+)	2	2.5
Subtotal		35	43.8
Anterior a este embarazo	Mujeres viviendo con VIH	42	52.5
Indeterminado	No se especifica(1)	3	3.7
Subtotal		45	56.2
Total		80	100

(1) Una de esas tres mujeres inició TAR durante el embarazo, lo que evidencia que el diagnóstico fue realizado antes del parto.

Según se observa en la tabla precedente, solamente 27 mujeres fueron diagnosticadas durante el embarazo. La distribución por semanas del embarazo en que se realizó la confirmación diagnóstica se representa en el gráfico a continuación.

GRÁFICO N° 1
**CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA SEGÚN SEMANAS DE EMBARAZO
 (N = 27)**



Según los datos graficados, más de un 40% de estas mujeres tuvo su confirmación diagnóstica antes de las 24 semanas de embarazo y dos tercios de ellas antes de las 32 semanas. De este modo, se estaría dando cumplimiento a lo menos en cuatro de cada diez embarazadas con la confirmación diagnóstica temprana, como lo estipula la norma. El protocolo señala que la oferta del examen debe realizarse antes de las 20 semanas de embarazo.

- **Terapia antiretroviral durante el embarazo**

Como se resume en la tabla N° 7, del total de 80 embarazadas diagnosticadas VIH(+), deberían haber recibido TAR por protocolo durante el embarazo, solamente 70, ya que se excluyen:

- 6 mujeres diagnosticadas durante el parto
- 2 mujeres diagnosticadas durante el puerperio
- 2 mujeres de las que se desconoce el momento del diagnóstico

De estas 70 mujeres, se cuenta con el antecedente de la TAR sólo para 69 de ellas.

De acuerdo a la información recopilada y depurada, el 97.1% (67/69 casos) recibió TAR como lo indica el protocolo; dos mujeres no la recibieron por razones clínicas.

Los dos casos que no recibieron TAR durante el embarazo por razones clínicas, fueron los siguientes:

- Un caso de aborto a una edad gestacional más temprana a la indicada para el inicio de la TAR
- Una embarazada con primer examen negativo que se seroconvierte previo al parto

Los esquemas de tratamiento de prevención efectivamente recibidos por las mujeres durante el embarazo, se describen en la tabla a continuación.

TABLA N° 8
**ESQUEMA DE TAR RECIBIDA POR EMBARAZADAS
 CHILE – 2006**

ESQUEMA RECIBIDO	N	%
AZT + 3TC + NFV	45	67.2
AZT + 3TC + NVP	6	9.0
ddl + 3TC + NVP	3	4.4
AZT+3TC + SQV + LPV/RTV	2	3.0
AZT+3TC+LPV/RTV	2	3.0
Otros esquemas	6	9.0
Sin información del esquema	3	4.4
Total	67	100

El 100% de las mujeres de las que se cuenta con información del esquema indicado (64/64), recibió triterapia como lo indica el protocolo. Al 85.9% de ellas se le indicó AZT+3TC en co-formulación, junto a otro medicamento agregado.

Respecto a otros elementos relacionados con la TAR indicada a estas 67 mujeres se puede afirmar, según consta en los registros, que:

- En ocho de estas mujeres se indicó cambios en el esquema inicial de tratamiento
- El 80.6% accedió a los exámenes de apoyo para vigilar la efectividad de la terapia (medición de Carga Viral)

• **TAR antes del momento del parto**

El antecedente de TAR previo al parto se encontró consignado para 67 casos de las 78 mujeres cuyos embarazos llegaron al parto. El 92.5% de las mujeres recibió la TAR preventiva antes del parto (62/67) y 5 mujeres no la recibieron.

Las razones por las cuales no se aplicó la terapia en el parto a esas cinco mujeres, fueron las siguientes:

- 2 casos de diagnóstico retrospectivo a raíz del resultado en los RN
- 1 caso de ingreso en período expulsivo del parto
- 1 atención de cesárea de urgencia
- 1 mujer consumidora de sustancias, cuyo diagnóstico fue realizado mediante test rápido durante el parto

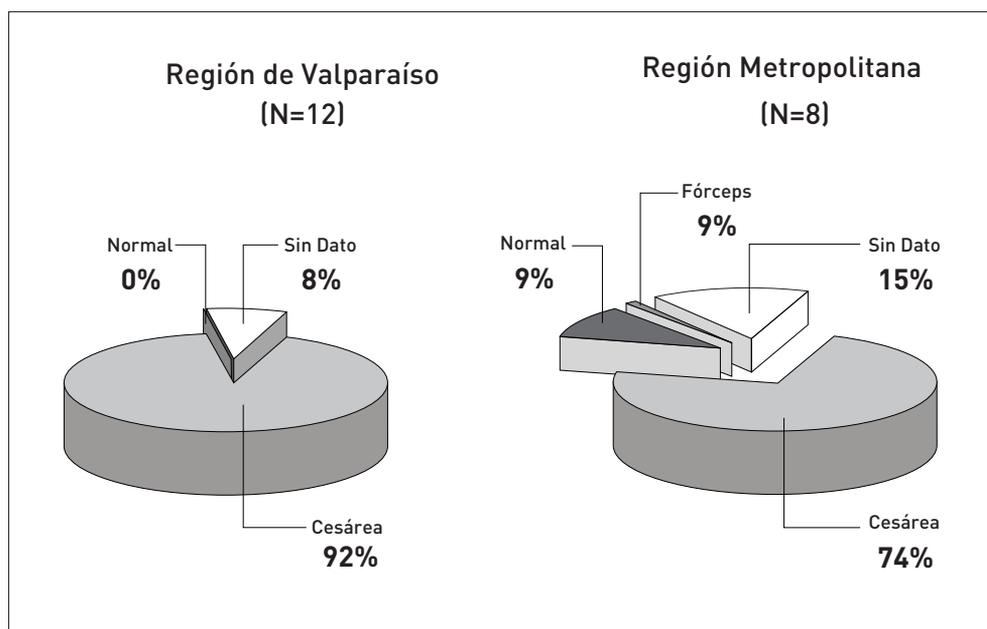
En once embarazadas, cuatro de la RV y siete de la RM, se desconoce el dato respecto de la TAR antes del momento del parto.

- **Tipo de resolución del parto**

Ya se hizo mención que, del total de 80 mujeres estudiadas, solamente 78 llegaron al parto. El antecedente de la vía de resolución del parto se conoce sólo para 67 de ellas. Se puede decir que el tipo de resolución del parto en el 90% de los casos (60/67) fue a través de una cesárea programada.

En el gráfico a continuación se presenta la información del tipo de resolución del parto para las 78 mujeres, de manera comparativa para ambas regiones estudiadas.

GRÁFICO N° 2
TIPO DE PARTO EN EMBARAZADAS VIH(+) POR REGIÓN
CHILE – 2006



- **Supresión de la lactancia materna**

Es posible afirmar que al 85.9% de las mujeres (67/78) se le indicó suprimir la lactancia materna, ya sea con o sin prescripción de medicamentos para estos efectos. Esta información emana de los datos consignados en las fichas de las madres.

Cabe señalar que al no existir una hoja de registro estandarizada para los servicios respecto de la supresión de la lactancia materna, así como de otras indicaciones que norma el PPTV del VIH, se reitera que no en todos los casos la información se encuentra consignada en las fichas clínicas.

- **Resumen de la aplicación del PPTV del VIH a las embarazadas VIH(+)**

Es necesario recordar que el total de embarazadas que llegaron al parto fue de 78 mujeres. Como la información pesquisada para cada variable no cubre el total de casos y presenta amplia diversidad, los porcentajes calculados se realizan sobre diferentes totales, los que corresponden a la información obtenida para cada una de las actividades estudiadas.

TABLA N° 9

**PORCENTAJE DE CUMPLIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DEL PPTV DEL VIH
MUJERES EMBARAZADAS RM Y RV
CHILE - 2006**

ACTIVIDAD DEL PROTOCOLO	SI		NO		TOTAL		MUJERES SIN DATO
	N	%	N	%	N	%	N
Test ELISA durante el Embarazo(1)	33	94.3	2	5.7	35	100.0	3
TAR durante el Embarazo	67	97.1	2	2.9	69	100.0	9
TAR previo al parto(2)	62	92.5	5	7.5	67	100.0	11
Cesárea electiva	60	89.5	7	10.5	67	100.0	11
Supresión de la lactancia materna	67	100.0	0	0.0	67	100.0	11

(1) El total de embarazadas ingresadas al estudio fue de 80 pero 42 mujeres seropositivas se encontraban diagnosticadas previo a este embarazo

(2) El total de embarazadas ingresadas al estudio fue de 80 pero solamente 78 llegaron al parto

2.1.3 Acceso y características del protocolo recibido por los recién nacidos

a. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL UNIVERSO DE NIÑOS EN ESTUDIO

El universo de los niños correspondientes a las 80 madres en estudio se generó de los datos enviados a CONASIDA desde el ISP, más los casos incluidos de la recopilación

realizada en el trabajo en terreno. Es necesario recordar que sólo 78 embarazos llegaron a término y agregar que dos madres tuvieron partos gemelares, por lo tanto, se mantiene el número de 80 recién nacidos.

Sin embargo, el universo final analizado alcanza a **70 recién nacidos**, debido a que en las pesquisas realizadas no fue posible obtener los datos de diez niños, algunos de ellos por traslados de residencia y otros por pérdida de seguimiento.

La distribución por sexo y por región de procedencia de los recién nacidos estudiados, se presenta en la tabla a continuación.

TABLA N° 10
RECIÉN NACIDOS HIJOS DE MADRES VIH(+) ESTUDIADOS SEGÚN SEXO Y REGIÓN CHILE - 2006

SEXO \ REGIÓN	METROPOLITANA		VALPARAÍSO	
	N	%	N	%
Femenino	25	41.7	7	70
Masculino	35	58.3	2	20
Sin dato	-	-	1	10
TOTAL	60	100.0	10	100.0

Sólo a manera de comentario, uno de los partos gemelares fue prematuro y atendido en sistema privado de Salud por falta de cupo en la unidad de neonatología del hospital correspondiente al momento del parto. La madre fue derivada desde la maternidad del servicio, después de aplicado el PPTV. Los dos niños de ese parto gemelar fallecieron después del primer mes de vida, ambos clasificados como VIH(-).

Respecto de los embarazos gemelares en mujeres VIH(+), se observa en la literatura reciente un interés especial por este tema⁵, que invita a iniciar estudios al respecto.

b. ACCESO Y CARACTERÍSTICAS DEL PROTOCOLO RECIBIDO POR LOS RECIÉN NACIDOS

El porcentaje de cumplimiento de cada una de las actividades del PPTV que se aplicó a los RN de las mujeres VIH(+) el año 2006, se calculó considerando para cada

⁵ Laurent. Twin Pregnancy Increases Mother-to-Child HIV Transmission Risk. May 11th AIDS. NEW YORK (Reuters Health) 21:993-1002, 2007.

variable el total de niños con información disponible y al igual que para las madres, se restaron los casos que no contaban con el dato consignado, situación en que no es posible afirmar o negar que la actividad haya sido realizada.

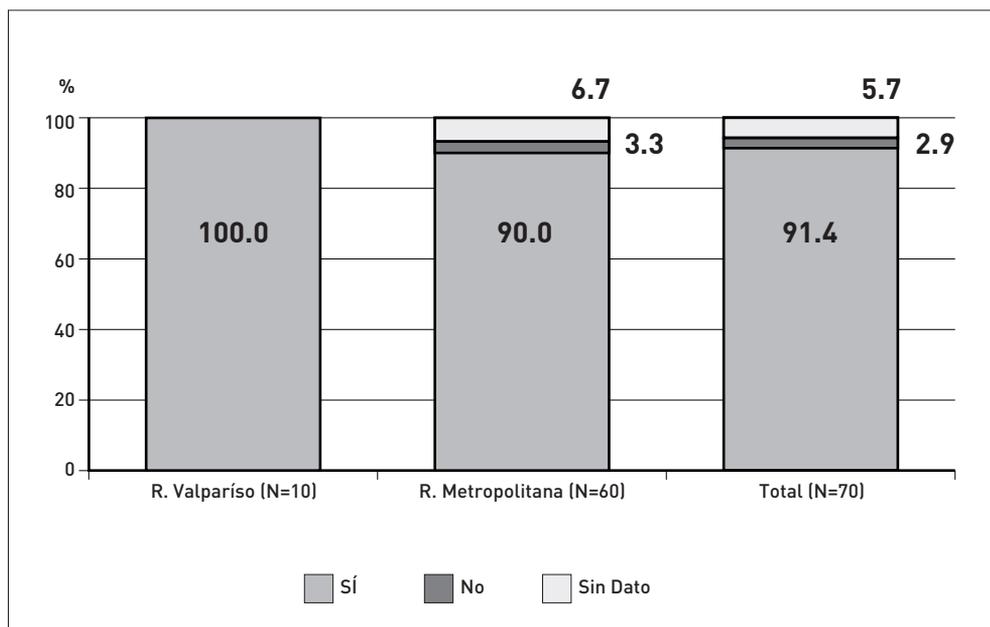
- **TAR profiláctica**

Se obtuvo la información de la TAR recibida solamente para 66 niños de los 70 estudiados. De 4 niños de la Región Metropolitana no se obtuvo el dato.

El 97% (64/66) de los niños recibió terapia profiláctica a partir del nacimiento, cuya terapia indicada fue AZT y dos niños no recibieron terapia.

El gráfico N° 3 resume la distribución de los antecedentes de la TAR profiláctica de los 70 niños estudiados, para el total y por región.

GRÁFICO N° 3
ANTECEDENTES DE TAR PROFILÁCTICA A LOS RN
SEGÚN REGIÓN DE PROCEDENCIA
CHILE - 2006



- **Tipo de lactancia recibida**

Sólo en 64 casos de los 70 se encontró consignada la variable tipo de lactancia recibida por el recién nacido.

El 98.4% de ellos (63/64) recibió lactancia artificial.

Un niño recibió lactancia materna por propia decisión de su madre, debido a la temprana confirmación del diagnóstico positivo de su hijo.

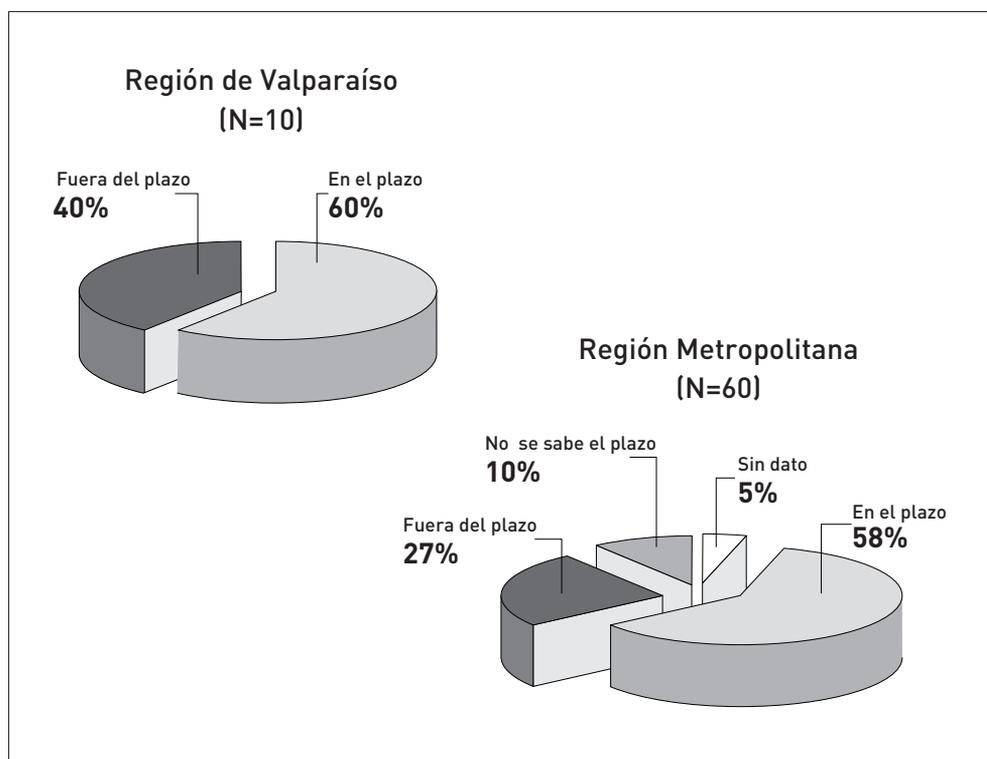
- **Reacción de Polimerasa en Cadena (PCR) dentro de las primeras 48 horas**

El protocolo sugiere que la primera PCR se tome tempranamente a los hijos de madres VIH(+), esto es dentro de las primeras 48 horas de recién nacido.

De 67 RN se obtuvo el dato directamente de las fichas clínicas. En seis casos se desconoce la fecha en que fue realizada la primera PCR, por lo tanto no fue posible calcular el plazo en que ésta se efectuó. Los seis casos sin información son de la RM.

Esta información señala que la mayoría de las PCR se realizaron dentro del plazo indicado, según se resume en el gráfico siguiente.

GRÁFICO N° 4
**MOMENTO DE LA PRIMERA PCR EN RN DE MADRES VIH(+)
POR REGIONES ESTUDIADAS
CHILE – 2006**



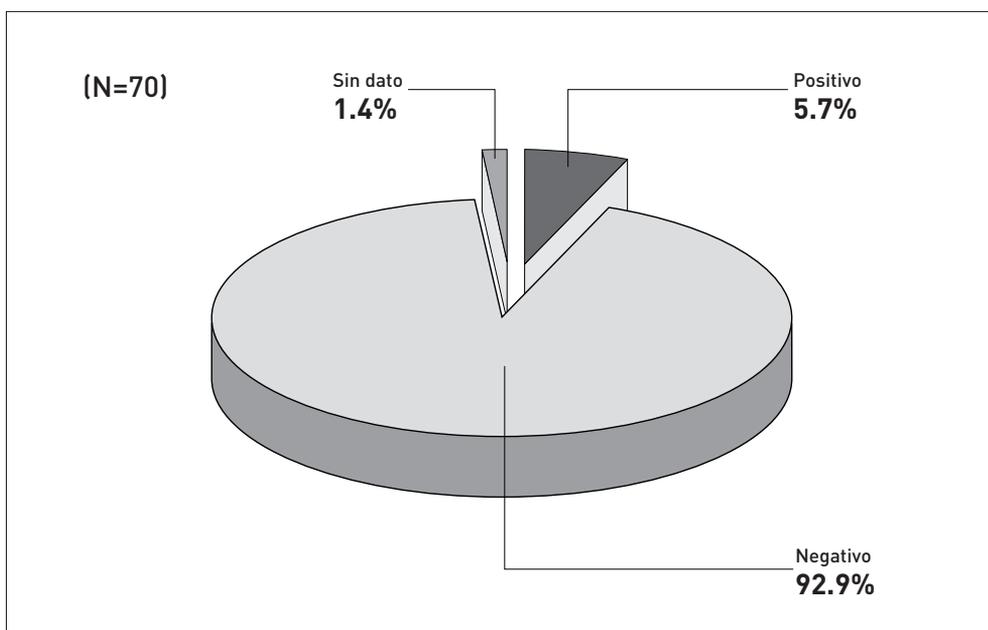
- **Confirmación diagnóstica**

Se conoce el antecedente de la realización de exámenes diagnósticos y confirmación de éstos para 69 de los 70 casos de niños en estudio. De un niño no se encontró ninguna información al respecto.

El 100% (69) de los niños mencionados tienen diagnóstico confirmado. Estos datos provienen de la complementación de dos fuentes de información, la revisión de las fichas clínicas en terreno y de lo informado directamente desde el ISP a CONASIDA.

El resultado del diagnóstico de estos niños, hijos de madres VIH(+) de la Región Metropolitana y Región de Valparaíso el año 2006, muestra que el 5.7% (4/70) terminó con un diagnóstico positivo para el virus VIH, considerando que no se cuenta con antecedentes de un niño (ver Gráfico N° 5).

GRÁFICO N° 5
CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA DE LOS HIJOS DE MADRES VIH(+)
DE LAS RV Y RM
CHILE - 2006



- **Resumen de la aplicación del PPTV del VIH a los/as hijos/as de madres VIH(+)**

La información recabada respecto a las actividades del PPTV del VIH aplicadas a los 70 recién nacidos estudiados, no fue encontrada en el 100% de estos casos para cada una de ellas como ya fue descrito en el texto, es por esto que en la tabla a continuación se resume el porcentaje de cumplimiento para cada una de las indicaciones del protocolo.

El porcentaje de cumplimiento se calcula considerando como 100% el número de niños para los cuáles se obtuvo el dato particular, ya que en los casos en que se desconoce el dato, no es posible asegurar que la actividad fue realizada como tampoco que no lo fue. Es por esta razón que el número sobre el cual se calcula el % de cumplimiento, cambia para cada indicación y al sumar los niños para los cuáles no se cuenta con el dato, se alcanza el total de 70.

TABLA N° 11

**PORCENTAJE DE CUMPLIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DEL PPTV DEL VIH
RECIÉN NACIDOS DE EMBARAZADAS VIH(+), RM Y RV
CHILE - 2006**

ACTIVIDAD DEL PROTOCOLO	SI		NO		TOTAL		Niños/as Sin Dato
	N	%	N	%	N	%	N
TAR profiláctica	64	97.0	2	3.0	66	100.0	4
Lactancia artificial	63	98.4	1	1.6	64	100.0	6
Primera PCR antes de 48 horas de RN	41	67.2	20	32.8	61	100.0	9
Exámenes de confirmación diagnóstica	69	100.0	0	0.0	69	100.0	1

- **Relación entre el protocolo recibido por la madre y los resultados VIH(+) del hijo/a**

Al relacionar los cuatro niños VIH(+) con sus respectivas madres, se aprecia como característica en común que los cuatro casos presentan una situación de alta vulnerabilidad social, lo que conlleva a: diagnósticos tardíos, protocolos parcialmente cumplidos, baja adherencia a la TAR, tanto para ellas como para el RN y, en uno de los casos, incumplimiento con las indicaciones de supresión de la lactancia.

2.2 Calidad de la atención percibida por mujeres viviendo con VIH en relación al Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical

2.2.1 Opinión general respecto al trato recibido en el control de embarazo

Las cuatro mujeres viviendo con VIH entrevistadas comparten un perfil psicosocial similar, esto es, más de un hijo anterior a este embarazo 2006 y situación

de vulnerabilidad socioeconómica. Una de ellas, perteneciente a la RM, presenta además antecedentes de consumo de drogas y tratamiento en salud mental.

La mayoría de estas mujeres, en general señala durante las entrevistas, satisfacción frente al trato recibido en los consultorios por parte de los profesionales de atención primaria:

“...tuve que ir hartas veces porque tenía problemas y, por lo mismo, como que ya éramos como amigas y ella estaba recién llegando al consultorio, entonces nos hicimos como muy amigas, entonces no fue tan..., ella me hablo súper bien, se dio harto tiempo para conversar con mi marido y conmigo, ningún problema en ello”. (SSMOC)

Una de las madres relata que inicialmente no se entendió con su matrona y optó por cambiarse de consultorio donde sí se sintió satisfecha con la calidad de la atención recibida.

La única entrevistada que expresa insatisfacción y molestia corresponde a la mujer del SSMN, de alta vulnerabilidad y según sus propias palabras, ex drogadicta y actual pareja de un hombre con SIDA. Ella señaló que, a raíz de los síntomas de su pareja y los propios, solicitó en el consultorio el test de ELISA durante dos meses, sin que la matrona considerara su solicitud. La situación habría cambiado cuando, a raíz de su insistencia y síntomas de ITS, otra matrona solicitó antecedentes de salud de la pareja y consideró urgente tomar el examen. Cabe considerar que el embarazo comenzó alrededor de agosto del 2005 y durante la entrevista no quedó claro si se le había solicitado un examen VIH en los meses anteriores:

“Conocí a mi pareja cuando yo tenía como 6 meses de embarazo y tuve relaciones con él sin ninguna protección, como a la semana después empecé con una picazón bien fuerte en la vagina y fui al consultorio y le dije si me podían ayudar. Quería hacerme el test de ELISA y la matrona me dijo que no, ‘no, qué vas a tener tú’, me dijo, porque me conocía. Al fin, fui de nuevo y me tocó otra matrona e insistí que me hicieran el ELISA y siempre me acuerdo que me lo hizo esa matrona y me trató mal y me preguntó por qué me lo quería hacer y le dije que no me lo habían querido hacer y le conté de mi pareja y que yo tenía miedo por mi guagua y ya tenía como 6 meses Y entonces la matrona me preguntó el nombre de mi pareja y fue a pedir el papel de él y ahí leyó la matrona y yo le vi la expresión de susto en los ojos y le pregunté, pero me dijo que no me podía decir lo que decía el papel, pero me mandó al tiro a hacer el test”. (SSMN)

2.2.2 Consejería pre-test: oferta del examen VIH y contenidos recordados

Tres de las cuatro madres entrevistadas viviendo con VIH recibieron la oferta del examen dentro de las primeras 20 semanas de embarazo, como lo establece la norma. La excepción es el caso anteriormente citado, en que el examen que determinó el diagnóstico se le realizó alrededor de los 6 o 7 meses de embarazo.

Ellas recuerdan que sostuvieron una conversación en privado con la matrona que las controlaba, durante la cual se les ofreció el examen de VIH.

Los contenidos que, según el recuerdo de las entrevistadas, fueron entregados en el momento de la oferta del test, se refirieron a la posibilidad otorgada por el MIN-SAL para hacer el examen de VIH a todas las embarazadas que accedieran a ello y secundariamente, en un par de casos del SSMO específicamente, se abordó además contenidos de prevención con respecto al recién nacido. En la totalidad de los casos no se recuerda que se hayan mencionado los beneficios del tratamiento para la salud de la madre, ni la importancia de las medidas de auto cuidado preventivo.

“...ella lo que me dijo fue que le estaban tomando el examen a las mamas y que era voluntario, que si uno quería lo hacía y si no, no y yo le dije que sí, porque no tenía ni un problema. Estábamos las dos solas”. (SSMOC)

“...a mí me dijo: ‘¿Sabes qué? ¿Quieres hacerte el examen del VIH?’ Ya, le dije, porque nunca he tenido problema en ese aspecto. Iba para los tres meses. Me dijo que era el examen de VIH, era una infección sexual, información más que nada para prevenir. Yo sabía lo que era pero yo nunca había tenido problemas las veces que me lo había hecho, los dos embarazos anteriores. Después que llegó el examen me habló del bebé y que se podía evitar el contagio”. (SSVA)

La totalidad de las entrevistadas coinciden en señalar que se les solicitó su firma para realizar la toma de muestra, se les señaló claramente que el examen era de carácter voluntario y que aceptaron la realización del examen sin mayores dudas ni conflictos. A excepción de la madre del SSMN, que solicitó ella misma el examen, las otras tres lo consideraron un examen más, sugerido por su matrona o matron.

“Llegué y firmé, no tenía nada que perder”. (SSMOC)

“Fue normal, yo no lo tomo como un tabú, no, sumamente normal... sin obligación, nadie me puso la pistola en el cogote”. (SSVA)

“Firmé un documento donde yo voluntariamente me hacía el examen del VIH”. (SSMOC)

- **Opiniones sobre la oferta universal del examen de VIH y voluntariedad de éste**

La totalidad de las entrevistadas, madres viviendo con VIH, valoran muy positivamente la oferta universal del examen de VIH a las embarazadas por el beneficio que representa para el niño en gestación:

“Es estupendo...porque, yo digo por mi, si no me hubiese hecho el examen... mi hijo me habría salido enfermito sin que yo supiera”. (SSMOC)

“Bien, bien porque si no igual está el riesgo aunque sea mínimo pero igual está el riesgo, y es el bebé el que paga las consecuencias”. (SSMOC)

Con respecto a la voluntariedad del examen en embarazadas, se observan opiniones divididas. Dos entrevistadas consideran que el examen debiera ser obligatorio e indicado como un examen más dentro del pool de exámenes:

“Yo ceo que hay que hacérselos, ni siquiera a veces decirles, por el niño, no por ellas, si están embarazadas, es por la guagua”. (SSMN)

“... debe ser siempre...no es que si uno quiere o no quiere, como una obligación hacérselo a las mamás yo creo. Obligatorio... más por proteger a los bebés”. (SSMOC)

En tanto, las otras dos madres estiman que el examen debe ser voluntario y con consentimiento informado, ya sea por respeto a los derechos de la mujer, ya sea por comprometer la responsabilidad de la madre en la decisión:

“Es que no pueden pasar a llevar a la gente, usted no puede decir: ‘sabes que tienes que hacerte este examen porque yo quiero que te hagas este examen’. Hay que hacerlo así, porque muchas veces, a lo mejor no quiere hacérselo y es mejor así, se evita el problema, la persona interesada y el paciente”. (SSVA)

“Si, está bien que haya que firmar, que sea bien formal todo, porque así no faltaría la persona que diga, no yo no lo pedí y no, porque ahí está el comprobante de que firmó”. (SSMOC)

2.2.3 Consejería post-test: recordación y valoración

Todas las entrevistadas señalan que la persona que les entregó los resultados VIH positivo, fueron los/as profesionales que las atendían regularmente en el consultorio. De las cuatro entrevistadas, tres de ellas coincidieron en manifestar que las citaron para informarles personalmente del resultado del examen:

“La matrona del consultorio me llamó por teléfono y que necesitaba urgente hablar conmigo y yo dije al tiro; el examen... y llegué al consultorio al otro día en la mañana, me hizo esperar un rato ella. No estaba ocupada, nada. Andaba como dándose vueltas, como que no me quería dar todavía la noticia. Después me dice ‘venga’ y me hizo entrar a mi primero y me dice: ‘¿Sabes qué, te acuerdas que te mandamos a hacer un examen primero y el examen te lo repetimos porque el primero te salió positivo?’ Te lo volvimos a repetir y también te salió positivo. Tú eres portadora del VIH”. (SSMOC)

Sólo la entrevistada del SSMN señaló que hubo retraso en la entrega de los resultados y se debió a que la matrona y ella tomaron vacaciones en diferentes periodos por lo cual se postergó la entrega, a pesar de estar el resultado en el consultorio:

“... yo quería mi resultado y no me lo pasaban porque no estaba la matrona. Me lo tomé en enero y volví en marzo del sur y me llenaba de granos y ahí fui a la matrona a pedir mi resultado, lo buscó y me dijo que no me lo podía entregar porque no está tu matrona, seguí esperando, saqué hora y fui otra vez”. (SSMN)

- **Contenidos y calidad de la atención en consejería post-test**

Los relatos de las entrevistadas en cuanto a la calidad de la información y del apoyo emocional entregados, dan cuenta de que efectivamente se realizó una adecuada consejería post-test, junto con la información del diagnóstico. Una vez más, tres de ellas señalan que la actitud de la matrona o matrn fue cálida y personalizada, destacando la capacidad de comprensión y contención emocional de la o el profesional:

“...es que ella no quería decírmelo porque le daba no sé... porque decirle a una mamita embarazada que tiene VIH es como igual fuerte, entonces lo hizo como lo más suave posible para no, no hacer daño tampoco. Me dijo, te voy a mandar a hacer un tratamiento. Vas a tener que tomar pastillas y tu guagüita va a salir sanita. Me explicó de todo, que tenía que controlarme, para que el niño estuviera sanito, que tenía que ir a todos los controles, los del Hospital y los del Consultorio”. (SSMOC)

“...y empezamos a conversar y me explicaba que no me iba a morir, que era una enfermedad como la diabetes eso me decía ella. Y eso fue....quedé mal”. (SSMOC)

“Ahí me explicó el matrn, me dijo que había medicamentos, que había gente que llevaba años, me explicó que si yo tomaba las pastillas, el bebé podía salir sin el VIH, pero para mí en ese momento el mundo se me derrumbó....Como que lo quise culpar a él de algo que... soy yo la culpable, la culpable solamente soy yo, y tampoco yo, sino la persona que a mí me infectó...” (SSVA)

Al conocer su diagnóstico, los sentimientos predominantes manifestados por las entrevistadas se refirieron a tristeza, angustia, miedo y sensación de derrumbe del proyecto de vida. Más allá de las emociones iniciales, la principal preocupación es el riesgo para la salud de su hijo/a por nacer:

“...se me derrumbó el mundo entero a mi alrededor”. (SSMOC)

“Para mí fue doloroso, porque no lo pensaba, o sea uno nunca está preparada para recibir una noticia así. Cuando él me dijo ‘¿Sabes qué?, tienes VIH’, no sé que cara habré puesto yo, me dijo ‘pero hay soluciones, hay medicamentos’. Le dije que es fácil hablar cuando la persona no está en el pellejo de uno. Pero ¿sabes qué?, en ese momento yo quería hacerme un aborto, y él me dijo: ‘No, tienes tres meses, es muy arriesgado, no’ Pensé matarme, iba a atender contra mi vida porque para mi el VIH, para mi es muerte, yo sé que al fin y al cabo se mueren igual”. (SSVA)

“Lo primero que pensaba era por mi hijo. Para mi ya, si yo tenía el VIH, ¡ya! pero mi hijo que estuviera sano. Fue lo único que se me ocurrió preguntarle. Lo primero que le dije, ¡mi guagua!” (SSMOC)

El caso que denota cierta deficiencia en la consejería corresponde nuevamente a la entrevistada del SSMN a quien, de acuerdo a su relato, se le entregó el resultado en forma muy directa y se le derivó rápidamente al poli VIH diciéndole que en ese servicio le podrían brindar el apoyo que ella necesitaba:

“...fui otra vez y me dijo que pasara y no me dio la charla que me tenía que dar. Vio el papel y me dijo, ¿sabes?, te salió positivo así que ahora mismo vas a ir al hospital. Yo me puse a llorar, me dio pena, me dio de todo y le dije ¿Y qué voy a hacer ahora? No, me dijo, si allá te van a ayudar y te van a dar ayuda psicológica”. (SSMN)

2.2.4 Percepción y valoración de la atención en el nivel secundario y Maternidad

• Derivación y calidad de atención

La derivación es rápida y oportuna desde el nivel de atención primaria hacia los centros de atención VIH, donde hay una percepción de un trato cálido y cercano y explicaciones más profundas y comprensibles que en AP. En este espacio es donde se entregan contenidos que permiten a las usuarias conocer detalles acerca de la enfermedad, la importancia de cumplir debidamente con el tratamiento y se informan las medidas de prevención para la actividad sexual durante el embarazo y a futuro. Es también en esta etapa del protocolo donde cobra importancia el apoyo psicológico brindado por el equipo del CDT, valorándose el espacio de acogida que reciben en este contexto.

De este modo, el trato y contención, así como la información proporcionada en el nivel secundario en el contexto de la indicación de la TAR son aspectos evaluados positivamente por las entrevistadas, destacándose la cercanía y compromiso en la atención de los centros de especialidades y la buena atención en el ARO.

“Yo creo que aquí en el hospital fue lo mejor, la psicóloga, las enfermeras, la doctora. Sí aquí fue lo mejor y las personas del ARO”. (SSMOC)

• Adherencia al protocolo y al tratamiento con TAR

Las mujeres VIH (+) entrevistadas expresan haber aceptado cumplir con los diferentes pasos del protocolo y del tratamiento, comprendiendo su necesidad e importancia y manteniendo alta adherencia durante el embarazo, a pesar de reconocer que ello no estuvo exento de dificultades. Dos de ellas explicitaron lo difícil que les resultó acostumbrarse a tomar los medicamentos diariamente y asistir permanentemente a controles en diferentes centros, en especial estando embarazadas:

“...porque tienes que andar pendiente de tomarte las pastillas, de tener que ir al consultorio a control, después que tienes que venir para acá y, más encima, una embarazada”. (SSMOC)

“...si yo sé que tengo que estarlo tomando todos los días, me ha costado, si yo soy mala para tomar pastillas”. (SSVA)

Respecto a los efectos secundarios provocados por la ingesta de los medicamentos de la TAR, la mayoría de las entrevistadas no lo menciona como un problema relevante a pesar de las molestias que experimentaron un par de ellas:

“Yo no me sentía mal con los remedios”. (SSMOC)

“...tomaba medicamentos yo y sentía dolor de estómago, vómitos y decía si me estaría haciendo bien”. (SSVA)

Sólo la entrevistada del SSMN comentó, en el transcurso de la entrevista, que actualmente no sigue regularmente el tratamiento posterior al parto por presentar efectos secundarios negativos con los medicamentos, por lo cual los tiende a suspender esporádicamente, alterando sus parámetros de control en el manejo:

“...la doctora siempre me pregunta y yo le digo que no tengo nada de lo que ella me dice, y me preguntó si yo me tomaba los remedios, porque uno yo no lo tomaba porque me hacía mal, me mareaba, me daban náuseas, me daba diarrea. Yo le expliqué que me lo tomaba a veces y me dijo que me habían bajado las defensas y que me tenía que hacer otro examen, que era importante y ahora me lo van a hacer, el 29 de enero para ver qué le pasa al virus que tengo yo”. (SSMN)

- **Cesárea programada y tratamiento con TAR previo al parto**

La mayoría de las entrevistadas manifestó el recuerdo de haber recibido tratamiento en horas previas al parto. Tres de las cuatro entrevistadas fueron sometidas a cesárea programada a las 38 semanas de gestación. La cuarta mujer fue intervenida en forma urgente pues había comenzado con contracciones y tenía el antecedente de dos cesáreas previas, cumpliéndose de esa manera lo que la norma establece:

“Me acuerdo que me pusieron una maquinita y que me inyectaron hasta la hora del parto, como a las 8.00 horas. Luego me fueron a preparar, así que como a las 8.15 hrs. me desconectaron el medicamento y después de eso me llevaron a pabellón y ahí con anestesia y después de eso vino la cesárea. Creo que eran los mismos medicamentos que estaba tomando, sólo que ahora iban directos a la vena”. (SSMOC)

“No me acuerdo, lo único que me acuerdo es que en la noche me pusieron una aguja como en las venas y que por ahí me entraba algo helado.” (SSVA)

“Nació a los ocho meses por cesárea, tenía dos cesáreas anteriores y la niña por eso, debería ser por cesárea. Igual me explicaron que la niña tenía que nacer por cesárea, porque si nacía normal se podía infectar”. (SSVA)

El parto por cesárea fue asumido por todas las madres con naturalidad, sin mayores problemas, y todas sabían de las razones para evitar el parto vaginal:

“Si mi niño nacía por parto normal iba a recibir los virus o la sangre... algo así, no me recuerdo bien cómo... pero que no podía ser por parto normal porque se podía infectar al recién nacido”. (SSMOC)

- **Calidad de la atención durante el parto**

- **Aspectos positivos**

La calidad de la atención percibida por la mayoría de las madres en relación al momento de la hospitalización y la atención del parto fue, por regla general, descrita como altamente positiva. Se destaca, entre diferentes aspectos, el trato afable y jovial hacia las madres, las que subrayan el hecho de haberse sentido tratadas con normalidad, sin sentir ningún tipo de discriminación:

“... en los tres embarazos he tenido problemas de alto riesgo, pero bien, acá en el hospital, como le digo, me atendieron un siete e incluso cuando me fui a mejorar, nadie me miró como bicho raro porque era VIH, nada. Conversaban, a veces me hacían reír, ‘ya no llores tanto’... una cuestión así”. (SSVA)

“Eso fue bueno. Porque o sea yo igual siempre anduve pendiente de decirle al médico que quién iba a saber, que a quién tenía que entregarle el papel, porque siempre en todos sale el VIH, entonces siempre preocupada de eso también. Pero de que los doctores en el consultorio y aquí en el hospital siempre fue confidencial, así no tengo nada que decir, fue bueno súper bueno. Y...nada, o sea, no te miran en menos ‘oye tú córrrete para allá’ no nada, siempre como cualquier persona”. (SSMOC)

“...yo creo que la mejor atención fue aquí en el hospital,... incluyendo el parto, porque hasta los matrones que estuve con ellos ese día, súper cariñosos, el matron que me atendió, que me hospitalizó y todo. Nada, nada, no tengo nada que decir”. (SSMOC)

- **Aspectos negativos**

La única excepción ocurrió con la entrevistada del SSMN cuyo diagnóstico no figuraba en la ficha y que fue conocido sólo cuando la paciente lo informó en el momento de ingresar a la maternidad, supuestamente por fallas en la coordinación entre el centro de infectología y la maternidad:

“... lo raro que yo encontré es que cuando ingresé al hospital, el doctor de ahí del ‘COPAR’ no sabía que yo estaba con VIH porque no aparecía en mi ficha. Y después yo le dije y me dijo ‘pero cómo no me avisaron’ y después, cuando me iban a operar de la cesárea tampoco sabían, pero después fue la señorita de aquí y fue para arriba y les dijo, algo así pasó”. (SSMN).

Se suma a lo anterior, que el personal en pabellón le insistía que se sometiera a esterilización, situación que molestó al médico cirujano y generó un clima de tensión en el pabellón.

“Había un médico que regañaba, que los retaba a todos, retó a unas enfermeras que me decían ‘señora, opérese, tiene que operarse usted, no puede usted seguir con esta enfermedad teniendo hijos, es lo mejor para usted’. Claro y yo pensaba ¿por qué tengo que esterilizarme yo?, pensaba yo y dije ¿Y si mi guagua sale sana? ¿Y si puedo tener otra guagua, por qué voy a esterilizarme? Cuando estaba pensando, vino el doctor y les dijo, ‘¿Qué le están diciendo? No le hagan nada a la señora’ dijo, ‘porque ya pasé un caso como ella y después ponen la demanda y tengo problemas, si no hay nada escrito en la ficha no se le hace nada’ y las retó. Porque ya en el consultorio me habían dicho que me esterilizara, ellas me habían dicho y yo de partida dije que sí y después me arrepentí y no me esterilizaron”. (SSMN).

- **Los sentimientos frente al diagnóstico del recién nacido**

Se destaca que lo más importante y valorado por las madres durante todo el pro-

ceso vivido en el embarazo y el parto bajo el PPTV del VIH, es el saber que el hijo ha nacido sano y que vivirá sin ser discriminado, manifestando gran alegría y conformidad al ver que sus esfuerzos y sufrimientos previos valieron la pena. También se expresa temor e incertidumbre frente al propio futuro:

“Alegría igual al saber que tu hijo está sanito, que va a poder caminar, ver la calle sin que nadie le diga, oye tú estás enfermo. Tuve hartos temores, sentí hartos miedo, porque después quedé yo sola con mi hijo entonces igual sola con un bebé y estando en tratamiento y todo, sentí hartos temores”. (SSMOC)

“Que mi bebé nació negativa, eso fue lo más importante, que a pesar que tuve que aguantar de todo, el resultado fue ella y todo salió bien. Eso es lo que yo agradezco al MINSAL porque gracias a Dios y a los remedios y a las terapias es que mi hija está sana”. (SSMN)

“Todo bien. Salió pero súper sanito, súper lindo, es un guatón... tiene 7 meses, es grande, rubio, tiene los pelos parados para arriba, pero exquisito el chanchito”. (SSMOC)

- **Supresión de la lactancia: calidad de la información, disponibilidad del medicamento e impacto emocional**

A las cuatro madres entrevistadas se les informó claramente sobre las razones y la importancia de suspender la lactancia y se les aplicó adecuadamente el protocolo. La disponibilidad del medicamento específico para ello fue parcial, ya que sólo tres de ellas refirieron haber recibido la administración del medicamento por parte del hospital. La otra madre (SSMN), recibió una receta para comprar el medicamento en forma particular dado que no estaba disponible en la maternidad. La entrevistada recuerda que su valor era de 15.000 pesos:

“...me explicaron que la leche igual venía como contagiada con el virus”. (SSMOC)

“Eso yo lo sabía del consultorio, el matrón me explicó que no iba a poder amamantar a la guagua, para no transmitirle el VIH por la leche y que me iban a pasar la leche, el NAN. Le dije: ‘pero yo no tengo plata para comprarla’, me dijo: ‘no te preocupes’ y me cortaron la leche pero la niña tomaba el NAN. A mí me dieron una pastilla cuando ya había tenido a la niña, para cortarme la leche”. (SSVA)

“... el doctor del hospital me dijo que me iba a dar una receta para poder inyectarme porque no hay esos remedios aquí en el hospital y me costaron \$ 15.000. Deberían darlo porque algunas mamás ¿cómo se van a cortar la

leche? y dolía mucho, a mi me dolía también y me dijeron que me pusiera hielo y que no tomara agua". (SSMN)

Las emociones asociadas a la supresión de la lactancia son de tristeza, no obstante, se asume como una necesidad imperiosa. Una de las madres, quien era primípara, lo recuerda como algo "terrible", no obstante fue superado al conocer el beneficio que significaba para la salud de su hijo:

"Al principio fue terrible, porque el hecho de que es típico una mamá amamantando, pero después, ya con el tiempo, sí mal que mal no por saber qué se siente, quizás puede que quede con secuelas más adelante, y al final me terminé haciendo la idea y ningún problema". (SSMOC)

- **Adherencia, conocimiento y comprensión sobre los efectos de los medicamentos en el recién nacido**

Se percibe en el relato de las madres una buena adherencia y comprensión de la importancia de administrar rigurosamente los medicamentos a sus hijos, siendo capaces de señalar los efectos, dosis y horarios en que debían ser administrados:

"En las primeras tres semanas empecé a darle el medicamento, 'Gastrovid' se llamaba el jarabe que yo le daba. Tenía que dárselo cada 8 horas, era como para sacarle los virus o lo que le había quedado del parto, algo así ¿o no? No me recuerdo bien. Me dijeron que él tenía que tomarse ese jarabe, pero que él estaba sanito, o sea hacerle este tratamiento no más y yo estaba segura que él estaba sanito". (SSMOC)

"Yo sé para qué son los remedios, uno es para engañar al virus, que no crezca y el otro, el otro los mata, parece, hace que no empiece a tener células inmaduras contaminantes en el cuerpo..." (SSMN)

"...yo tomaba medicamentos y me sentía mal, así que igual dudaba y con la bebé dudaba en dárselo pero igual se lo di". (SSVA)

No obstante, es importante destacar que la entrevistada del SSVA refiere incumplimiento en la adherencia al tratamiento por falta de medicamentos para el niño:

"Cuando me dieron el alta, ahí me dijo el médico, ¿Sabes? tienes que darle este medicamento, pero el medicamento ahora se nos acabó". (SSVA)

- **Calidad de atención en la entrega del diagnóstico del recién nacido**

Las entrevistadas destacan la calidad de atención brindada por las pediatras infectólogas, frente al temor y angustia que sufrieron mientras esperaban la confirmación del VIH en sus recién nacidos y al recibir el diagnóstico final del niño:

“Le pondría un 10, ha sido súper buena la atención de la doctora., ha sido súper, ella, no sé cómo se pone así en el lugar de uno, ha sido súper comprensiva”. (SSMOC)

“...ahora me la dieron de alta porque la doctora que atendía a la niña me dijo que la niña estaba sana, que salieron todos los exámenes buenos. Me la dio de alta hace tiempo ya, al año y medio me dijo que le iba a hacer el examen por si acaso y salió todo perfecto, gracias a Dios”. (SSMN)

“Yo igual tuve miedo de que me dijeran que la niña estaba contagiada y yo siempre he dicho que si me voy a morir yo, prefiero morirme yo sola, pero no mi hija, pero el doctor me tranquilizó: ‘en medicina los exámenes salieron buenos, el segundo no ha llegado, pero la niña está bien, ha reaccionado bien, la has cuidado bien, se nota que has tenido guaguas’, la niña subió bien de peso, bien de talla, psicomotor está bien y así me tranquilizó algo”. (SSVA)

2.2.5 El manejo de la confidencialidad durante el proceso de aplicación del PPTV VIH

La confidencialidad surge como una necesidad desde el primer momento en que las mujeres aceptan la oferta del test y es transversal a la atención brindada durante todo el proceso de aplicación del PPTV del VIH, por el temor a la discriminación, especialmente hacia sus hijos:

“Igual sentía temor porque yo le preguntaba a la matrona si acaso las otras mamitas iban a saber, o que alguien más iba a saber que estaba ahí alguien que tenía VIH, o que iban a atenderme a mí en otra sala, cosas que uno se imagina pero no, nadie sabía que yo estaba ahí porque tenía VIH...sólo los doctores y los que me atendían”. (SSMOC)

“Yo ahora doy gracias a Dios porque acá en el hospital yo he recibido harto apoyo y cuando aquí me operaron también me trataron súper bien, con harta confidencialidad. Muy buena atención”. (SSMN)

En general, se evalúa positivamente la confidencialidad en el trato y en el manejo de la información, sin embargo, tres entrevistadas relatan experiencias negativas en algún momento del proceso. En dos casos se refieren a supuestas infidencias cometidas a nivel de Atención Primaria y, en un tercer caso, en maternidad.

En el caso de la entrevistada del SSVA, la paciente describe como una funcionaria de atención primaria rompe la confidencialidad al comentar el diagnóstico con el personal del consultorio:

“...estuve a punto de poner una demanda... ella sabía el caso y todo y me dijo, ‘no te preocupes, yo te voy a cuidar, te voy a ayudar. Mire, le dije, yo lo

único que le pido, yo no quiero que mi pareja sepa, porque él no sabe y quiero discreción. La confidencialidad se manejó pésimo, porque esta persona lo contó a la gente del consultorio... Un día fui a control y una de las que trabajan en el consultorio me dice: 'Hola negra ¿cómo estás? ¿Cómo estás con la cuestión del VIH?' Y yo: ¿cómo sabes? Y dijo 'si se lo ha dicho a medio mundo, todos lo saben'. Parece que me hubieran tirado un balde con agua helada..." (SSVA)

La entrevistada del SSMN, comenta en forma confusa y poco fundamentada que su diagnóstico habría sido dado a conocer por la matrona, al personal del consultorio:

"...llegó, pescó el teléfono y me echó para afuera. Después llegó y empezó a contarle a todo el mundo...a los que trabajan ahí y después fue la hija de mi pareja y le dijo que su papá tenía SIDA y la niña tiene 18 años. Después yo supe que empezó a contarles a todos y cuando iba para allá todos me miraban y yo cachaba que les había dicho y después yo supe porque después la auxiliar de ahí le dijo a otra señora más y mandaron a esas dos señoras a buscar a mi pareja a la casa de su familia. Yo le pedí a la psicóloga de aquí (Poli VIH), que llamaran porque andaban contándole a todos y de aquí llamaron y les dijeron que eso era confidencial y que no debían andar contando". (SSMN)

Otra situación, de carácter accidental, ocurrió en la maternidad al quedar la ficha de la paciente sobre su cama:

"... yo me había peleado con mis papás, ellos no tenían idea de nada. Yo me fui a vivir a la casa de la abuelita y estaba viviendo allá y un día aparece mi mamá en el hospital, yo no lo esperaba y resulta que ellas dejaron todo encima, y en hora de visitas. Resulta que dejaron la ficha encima de la cama y mi mamá la vio y la leyó, entonces no me quedó otra que contarle". (SSMOC)

Sin embargo, cabe destacar el manejo cuidadoso con respecto a la confidencialidad experimentado en el resto de los momentos de aplicación del protocolo:

"En el periodo del embarazo, súper bien, resulta que a mí me habían programado una cesárea, pero tuve que ir a hospitalización, porque mi bebé no respondía al monitoreo, estuvo ahí todo bien, como me iban a revisar, mucha discreción, yo veía como hablaban entre ellas y veía que no hablaban nada de mi situación".

Por último, cabe señalar a modo de reflexión, el caso de una de las entrevistadas VIH (+) que se ha negado a comunicarle a su pareja actual su condición de portadora del VIH, aún sabiendo que no fue él quien le contagió el virus. La situación es cono-

cida por el equipo del CDT de la Región de Valparaíso, sin embargo, nadie ha podido intervenir por respeto a la decisión de la mujer y al compromiso de confidencialidad del diagnóstico:

“Me han dicho que hable con él, le dije yo: le digo sinceramente, en estos momentos... que él se entere o no se entere, a mí no me interesa, pero sí me interesa mi hija. Si él se llega a enterar, no va a ser por mi boca... Es que yo no quiero hablar del tema, porque le tengo miedo, ellas saben que le tengo miedo”. (SSVA)

2.2.6 Sugerencias y expectativas de las madres viviendo con VIH

En general, las madres expresan escasas sugerencias o modificaciones al protocolo debido al alto nivel de agradecimiento que sienten por la atención recibida y la felicidad de haber tenido un hijo sano. Aún así sugieren:

- **Oferta universal del examen VIH a todos los usuarios del sistema público**

“... incluso deberían hacerlo con la gente, no solamente embarazada, deberían hacerlo con la gente que va a un control normal, ofrecerle el examen, porque muchos de los jóvenes van a un control normal, pero a ellos no les ofrecen hacerse el examen y ellas a lo mejor sin saber, tienen el VIH, mueren sin saber. O sea, no deberían hacerlo solamente con las embarazadas, sino con todos, al menos siendo mujer”. (SSVA)

- **Obligatoriedad del examen a las embarazadas**

“Yo creo que debería ser obligatorio el examen del VIH a la mamita porque a veces hay mamitas que a lo mejor no lo saben... entonces sí es obligación tomarte el examen: vas a saber si lo tienes o no lo tienes”. (SSMOC)

“Para evitar que haya más niños con SIDA, porque esos niños sufren mucho, porque los tienen encerrados, a veces los mismos papás, yo creo que sufrirían de tener un hijo enfermo. Mejor, para evitar eso, yo creo que no hay que preguntarle a las mamás, yo creo que hay que llegar y sacarles sangre no más porque así se evitaría más contagio de SIDA a los niños”. (SSMN)

- **Expectativa de mejores medicamentos que permitan menor dependencia de los centros de atención y menos efectos secundarios para las embarazadas**

“Quizás sacar una nueva droga, sin tantas consecuencias. Por decir la matrona sabía que estaba con tratamientos y cada vez que me controlaba y me notaba algo rara me mandaba a hacerme un examen. Empecé con la anemia y me mandó a hacerme el examen porque me notó mal y después, me man-

das el examen por urgencia' y medicamentos... y tómate esto, en el Yazigi y en el ARO lo mismo, porque en el carné estaba todo lo que decía la matrona y por el otro lado todo lo que se hacía acá y llegaba al consultorio y veían su parte y lo otro". (SSMOC)

3. PERCEPCIÓN DE PRESTADORES, DECISORES Y SOCIEDAD CIVIL RESPECTO A LA NORMA DE PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH

3.1 La mirada de los prestadores y tratantes de Salud de nivel secundario

Entre los prestadores de Salud que conforman el equipo multidisciplinario que participa en la aplicación del protocolo, se entrevistaron informantes claves de los siguientes segmentos involucrados:

- Médicos tratantes que atienden directamente a las mujeres viviendo con VIH y a sus hijos, en los centros de infectología de adultos y pediátricos respectivamente
- Médicos prestadores que participan en la atención obstétrica que se realiza en las Unidades de Alto Riesgo Obstétrico o de Salud Materno Peri-Natal

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a través de estas entrevistas realizadas.

3.1.1 Percepción general de la Norma de Prevención de Transmisión Vertical del VIH

Según la opinión de la generalidad de los entrevistados/as, la Norma de Prevención de la TV del VIH ha sido una **medida positiva que ha significado avances muy importantes en la prevención de la TV**:

"Ha sido un programa claramente exitoso en el cual se está, en ese tipo de situaciones, logrando una prevención de la transmisión vertical, similar a la de los países industrializados, eso es un logro importante y el hecho de que sea AUGE. Es en el sistema público donde más se ve esto y está garantizado".

Desde su quehacer específico, cada grupo de especialistas valora la Norma enfatizando los aspectos que le atañen directamente:

- Los pediatras infectólogos consultados expresan una valoración especialmente positiva, ya que para ellos la norma viene a dar una solución larga-

mente esperada a un problema palpable desde hace tiempo:

“...era un anhelo que nosotros teníamos como Comité de SIDA Pediátrico desde hace mucho tiempo”.

“...al menos para mí el protocolo era una lucha que llevábamos muchos años con el Ministerio de Salud y con el CONASIDA”. (tratante infectólogo pediatra, TIP)

- Los entrevistados infectólogos de adultos, por su parte, ponen énfasis en las cifras positivas en la disminución del contagio por TV del VIH y lo perciben como una fortaleza relevante de la Norma:

“La norma en el país ha sido un avance muy importante que ha permitido que la tasa de transmisión vertical de las personas que uno detecte infectadas, o que se sabía que estaban infectadas y que se embarazan, haya sido muy baja”. (tratante infectólogo adulto, TIA)

- Por último, los prestadores de Alto Riego Obstétrico (ARO), dado que su labor se centra en las patologías severas asociadas a embarazo y parto, con independencia de la presencia de VIH (+), perciben la norma tan importante y necesaria de cumplir como cualquier otra norma del Ministerio de Salud, pero que no está dirigida específicamente a su quehacer primordial:

“Creo que la aplicación de la norma es positiva, cualquiera que ella sea, en el grado y en el nivel de penetración que tenga, es mejor que no tenerla”. (Obstetra)

“Mira yo soy jefe (...) y mi ámbito de acción va orientado a otro tipo de patología médica y quirúrgica fetal y materna, no VIH/SIDA, lo desconozco completamente. Es un tema que no me gusta como el tema de las diabéticas, sé todo lo que se tiene que saber de diabetes, pero no manejo la normativa ministerial ni por artículo, ni por página, ni por diagrama de flujo, ni por redes. Aparte que no me gusta, no lo manejo, me quita mucho tiempo”. (obstetra)

“Fue hecha por expertos de un problema que ya dejó de ser aislado. Hay que cumplirla solamente, no me parece en este momento que tenga algún aspecto negativo la norma”. (obstetra)

- **Aspectos positivos percibidos frente a la aplicación de la norma de PTV del VIH**
Es posible apreciar que el principal factor de valoración de la norma, expresado transversalmente por los distintos especialistas entrevistados, apunta a los efectos positivos que se han obtenido gracias a su implementación.

Hay consenso entre los entrevistados, infectólogos de adultos y pediatras, en la percepción de importantes efectos positivos logrados gracias a la promulgación de la norma, la que estipula la disponibilidad de recursos y los lineamientos para poder atacar como grupo multidisciplinario el problema de la TV.

En términos específicos se mencionan los siguientes logros positivos, los que coinciden con los efectos esperados por los especialistas, como consecuencia de la elaboración de una norma de prevención:

- La amplia cobertura obtenida en la aplicación del test de ELISA en las embarazadas, llegando a cifras cercanas al 100%.
- La importante reducción de las tasas de TV del VIH, de un 30% a un porcentaje entre 3 y 1 % a nivel país, según los infectólogos entrevistados:

“Lo positivo de la norma es que ha disminuido el contagio de la transmisión, antes era un 30%, ahora está en como un 3%...” (TIA)

- El examen VIH, al ser una oferta establecida por norma para todas las embarazadas del país, permite detectar aquellos casos que probablemente habrían pasado inadvertidos y no hubieran recibido la oferta del examen VIH:

“El programa funciona bien, el hecho de que se haya agregado la oferta de la realización del examen como ley, también, porque ha permitido detectar aquellos casos en que no se sabe y no hay una indicación clara para hacer el examen”. (TIA)

- Los avances terapéuticos, la coordinación y la información adquirida en los centros VIH, ha permitido que mujeres viviendo con el virus tengan la opción de embarazarse, considerando que el riesgo de contagio para el potencial hijo es de un 2% y que la expectativa de vida de la mujer es mayor:

“...mujeres que se sabían infectadas de antes y que se embarazan, es porque optan por embarazarse a sabiendas de que están infectadas, porque también si uno dice, el riesgo de que se infecte la guagua es de un 2%, bueno, la verdad es que no es tanto, y lo asumen, sabiendo que ellas van a vivir más, por lo tanto no van a dejar huérfanos, sabiendo que el riesgo es bajo...” (TIA)

- Específicamente, los tratantes pediatras manifiestan percibir un cambio en la conciencia de la población, respecto a las conductas de riesgo y la necesidad de prevenir el VIH, aun cuando no se ha logrado que esta mayor conciencia se refleje necesariamente en un cambio en las prácticas del comportamiento sexual.

- **Aspectos negativos, debilidades y carencias de la norma**

Se mencionan escasas debilidades atribuidas a la norma misma y llama la atención que la totalidad de los entrevistados, con independencia de su especialidad, se centran principalmente en el consentimiento informado y sus consecuencias, como debilidad fundamental.

- **La barrera del consentimiento informado**

Tanto médicos infectólogos como obstetras, expresan su total desacuerdo con el carácter voluntario del examen VIH y con el consentimiento informado, debido a los siguientes argumentos:

- La voluntariedad del examen constituye un obstáculo para lograr las metas de cobertura fijadas en la forma eficaz y eficiente que se esperaría.
- El examen debiera ser obligatorio, en función del importante beneficio que conlleva para la salud del recién nacido:

“...si una persona rechaza hacerse la serología VIH pero es de alto riesgo, hay que hacérsela igual”. (TIP)

“Yo creo que eso debería ser tal como se hace con el VDRL, obligatorio. Si hay un beneficio para el recién nacido es absurdo preguntarle si quiere hacerse el examen, debiera ser de rutina tal como el VDRL”. (TIP)

- No debiera ser consignado como un examen especial o diferente, sino que visualizado como un examen más, de rutina, facilitando su aplicación masiva a todas las embarazadas, especialmente en aquellas de alto riesgo que rechazan el examen:

“Mira yo creo que el consentimiento informado es un abuso en Chile, yo creo que hay ciertas cosas que deben ser hechas sí o sí, ¿Por qué se tiene que pedir consentimiento? Ese debe ser un examen obligatorio, como el grupo Rh, como el test de la sífilis congénita, como el de orina completo”. (Obstetra)

- Los obstetras entrevistados mencionan, de manera minoritaria, la responsabilidad del Estado frente al potencial riesgo de contagio que representa una embarazada VIH(+) que no ha aceptado hacerse el examen:

“...por ejemplo, si yo voy a atender una paciente VIH y no lo sé y existe el riesgo que me contagie, eso es para demandar al estado, porque el estado debió haber garantizado mi seguridad como trabajador de la salud frente a una paciente que potencialmente tenía el riesgo de ser portadora de VIH”.

- **Necesidad de proteger a los niños con mayor vulnerabilidad**

Muy relacionado con lo anterior, los pediatras entrevistados señalan la desprotección del niño por nacer si su madre ha rechazado el examen de VIH siendo percibida como de alto riesgo. Esto ha llevado a los pediatras entrevistados, en casos ocasionales, a tomar precauciones sin consentimiento y posteriormente aplicar medidas legales para la protección del niño en los casos en que la madre resultó VIH (+):

"...como te digo, si por algún motivo se negaran, nosotros lo tomamos y lo mandamos y lo dejamos como una cosa nuestra, porque ahí se podrá poner un recurso de amparo de protección si es que llegara a salir positivo". (TIP)

"Cuándo no son madres muy responsables se coloca un recurso de protección y los niños quedan hospitalizados o van a una fundación especial para recibir la terapia durante las seis primeras semanas de vida". (TIP)

- **El establecimiento dentro de la norma de una sola oferta de test de ELISA por embarazada**

A nivel más específico, los tratantes infectólogos mencionan como una carencia de la norma, la disposición de un solo examen de VIH al inicio del embarazo, sobre todo en las mujeres con factores de riesgo en las cuales consideran que debería hacerse, al menos, una segunda determinación en el tercer trimestre.

"En las mujeres que no tienen ningún riesgo y que tienen la primera serología negativa y que, en general uno supone que la cosa anda bien, a lo mejor no, pero en las de alto riesgo, sí se debiera hacer una segunda serología". (TIP)

"...si una mujer tiene seis meses basta una muestra, pero si una mujer tiene dos meses de embarazo, debiera ofrecérsele una segunda muestra en algún momento". (TIA)

Algunos de los tests de que se dispone dentro del protocolo no son aún todo lo específicos que se requeriría para lograr diagnósticos más precisos y rápidos:

"...una cosa negativa que tiene un poco el protocolo, es que lamentablemente los exámenes no son 100% específicos. Son muy sensibles, pero algunos tests son poco específicos".

3.1.2 El proceso de implementación de la norma

Los entrevistados se refieren escasamente al proceso de implementación de la norma, predominando una percepción positiva de dicho proceso. Más bien se centran en dificultades y barreras enfrentadas en la actual aplicación del protocolo, que serán revisadas más adelante.

En relación a la implementación, los infectólogos entrevistados, señalan que **el proceso de implementación de la norma fue fluido**, sin grandes problemas debido al carácter de urgencia que posee el PPTV del VIH en el sistema de salud público:

“En realidad todo ha sido muy fluido, el programa más fácil que tenemos es este de las embarazadas, tiene un carácter de urgencia y por lo tanto no hay trabas, ojalá todo fuera igual”. (TIA)

Otro factor positivo destacado es la gran cantidad de cursos y talleres de capacitación a los equipos de matronas y médicos de atención primaria que se impartieron en el proceso de implementación de la norma.

Se señala como dificultad de implementación inicial el proceso de toma de decisión con respecto a las drogas que se utilizarían como TAR:

“Tuvimos problemas iniciales en cuanto a la definición de las drogas a utilizar, básicamente porque había una controversia entre los especialistas de adultos y los especialistas infantiles, que los pediatras querían exponer a la menor cantidad posible de drogas a los niños y nosotros queríamos asegurar que las mujeres no hipotecaran sus posibilidades de éxito terapéutico por darles terapias insuficientes. Así es que el tema era, como se definió en alguna editorial, cómo prevenir la transmisión vertical en los niños y evitar el SIDA en las madres, y se está logrando”. (TIA)

En tanto, los obstetras de la unidad de ARO entrevistados se muestran ajenos e indiferentes a la implementación del protocolo, señalando que consideran que no corresponde que éste sea aplicado en sus unidades:

“Sólo hacemos el tratamiento de la patología asociada de una persona portadora del VIH, pero no hacemos manejo ni aplicamos norma de VIH nosotros como unidad, hay un grupo que hace eso”.

“Si la paciente no tiene otra patología, la controlamos como un embarazo normal, como se hace en el consultorio. Nosotros hemos cumplido la norma en lo que a nosotros nos compete en un 100%”.

3.1.3 Percepción a nivel global de la aplicación del Protocolo de Prevención de TV del VIH

- **Perspectiva general**

En términos globales, el funcionamiento actual de la aplicación del PPTV durante el embarazo, es evaluado en forma positiva por los especialistas entrevistados, no obstante, se señalan también numerosas carencias o barreras que, dada su especificidad, serán expuestas según áreas de especialidad.

Uno de los factores positivos atribuidos a la buena aplicación actual del protocolo es la coordinación interdisciplinaria. En opinión de los profesionales, la clave del éxito del protocolo estaría dada por el interés y compromiso personal de los especialistas involucrados en su aplicación. Los/as médicos infectólogos entrevistados/as opinan que existe una muy buena coordinación dentro del equipo interdisciplinario que atiende a las embarazadas, lo que favorece y facilita la aplicación adecuada del protocolo. Se destaca que, en estos equipos, existe un sello especial, interés y compromiso personal, que los lleva a involucrarse y actuar en forma muy comprometida:

“... el infectólogo, el pediatra, el obstetra, el neonatólogo están al tanto de que va a haber un parto con un recién nacido de una mujer VIH (+). Hay una red de apoyo interconectada incluido un psicólogo que funciona bien”. (TIA)

“Obviamente esto funciona mucho con el interés que se tenga de parte de nosotros, los que trabajamos en esto, y trabajamos en esto no por que estamos obligados a trabajar, sino porque nos gusta”. (TIP)

“Hay mujeres que optan por correr el riesgo de embarazarse sabiéndose infectadas, ahora, eso es lo más interesante y novedoso. Tenemos una coordinación relativamente adecuada con los servicios anexos acá, que es la maternidad, hay personas que están a cargo de esto y, realmente, yo diría que este hospital es el que tiene más experiencia en el país de manejo obstétrico de mujeres embarazadas VIH (+)”.

Secundariamente, en algunos casos, la cercanía física de las unidades correspondientes favorece también el buen funcionamiento y coordinación de los equipos involucrados en prevención de TV del VIH:

“Yo creo que el compromiso de la persona, el interés de los equipos, el hecho de que estamos en un mismo lugar físico, o sea la maternidad no está tres o cinco cuerdas más allá, influye para que las coordinaciones sean mucho más fluidas”. (TIP)

En cuanto a debilidades generales percibidas en la aplicación del protocolo, el principal problema observado no corresponde a deficiencias del protocolo mismo, sino a la actitud de algunas madres que no controlan su embarazo y, por lo tanto, no acceden a la oferta del examen, desconociéndose su situación hasta el momento del parto, en que se hace necesario tomar medidas de última hora:

“Ahí yo creo que es donde está el problema del protocolo, está en las mujeres que no se controlan”. (TIP)

“La parte más difícil del protocolo es la pesquisa de las madres VIH que son drogadictas o alcohólicas, es ese como el gran problema”. (TIP)

- **Percepción y valoración de la consejería**

Los médicos tratantes infectólogos de adultos y de niños coinciden en valorar positivamente la consejería en cualquiera de los niveles de atención y momentos en que ésta se realice. Manifiestan que es la pieza clave para la aceptación del examen y para la posterior adherencia al tratamiento en las embarazadas diagnosticadas VIH(+):

“Sin consejería no se podría empezar un tratamiento, hay que dejarle bien en claro a la paciente los beneficios, para que se haga la terapia, es fundamental la consejería”. (TIA)

En relación a la consejería pre-test realizada en atención primaria, los infectólogos consideran que gracias a dicha labor, la gran mayoría de las pacientes acepta hacerse el test de ELISA, en tanto, la consejería aplicada en los centros de atención de VIH es la que logra la aceptación de la TAR en la embarazada y, posteriormente, el estudio y tratamiento del recién nacido.

“Esa cadena hace que la persona después cumpla el protocolo 100%, o sea, es muy raro que una mamá no venga a hacerse el examen y trasgreda la norma de la lactancia materna. Entonces, después ella se compromete”. (TIP)

“Es muy raro que te digan que no, si haces bien una consejería, nosotros nunca tenemos pacientes que digan que no”. (TIP)

En tanto los obstetras entrevistados, refiriéndose a la consejería pre-test y a la oferta del test de ELISA impartida en atención primaria, expresan su total desacuerdo con cualquier actividad que signifique darle al examen del VIH una connotación especial, voluntaria y diferente al resto de las enfermedades:

“Esta es una enfermedad como cualquier otra, tomarse un examen tal o cual debería ser voluntario. No recuerdo ninguna paciente que se niegue, es un porcentaje muy bajo (1 a 2%) de pacientes que no se lo quieren hacer, pero la inmensa mayoría no pone ningún problema”. (Obstetra)

Asimismo, dejan traslucir que consideran que dicha consejería está mal enfocada al orientarse hacia la voluntariedad del examen en vez de estar destinada a dar información y educación:

“Es que en la consejería te dicen a ti, ‘mira, yo te aconsejo que te lo hagas, pero tú decides si te lo haces o no’. No, la consejería es: yo te aconsejo que te lo hagas, o sea, yo te voy a explicar por qué te lo tienes que hacer, no si tú quieres te lo haces o no, y te aconsejo hacértelo”.

3.1.4 Percepción según etapas de aplicación y niveles de especialidad

• El protocolo a nivel de atención primaria

De acuerdo a los infectólogos entrevistados, parte de las deficiencias que se presentan hoy en día en la aplicación del protocolo radican en el nivel de atención primaria:

- Se plantea que aún existen deficiencias en el cumplimiento del control de embarazo y toma de examen VIH, especialmente en algunos consultorios muy populosos:

“Tenemos problemas en los consultorios grandes, específicamente en el área de nosotros. Ahí hay un poco de falla en lo que es control del embarazo y la solicitud del examen en el momento del embarazo”. (TIP, SSMC)

- Carencia de información y registros adecuados que permitan conocer las causas de dichas deficiencias:

“Hay algunas situaciones que se escapan obviamente al sistema, que no sabemos si es porque hay una falla en el consultorio, en consultorios grandes, o porque sencillamente corresponde al grupo de madres que nunca va a control, porque pasan todo el embarazo sin control, son drogadictas o que van a un sólo control y después no concurren nunca más, entonces... no se sabe...” (TIP)

“...hubo partes que no tenían registros, Temuco tenía una casuística que era bien informal porque no habían datos de nadie, la única que tenía todo era la Católica, tenía un 100% de las embarazadas testeadas”. (TIP)

• El protocolo aplicado en los centros de tratamiento del VIH

En general, los infectólogos, tanto de adultos como de niños entrevistados, expresan **satisfacción por el funcionamiento y los logros** obtenidos con la aplicación del protocolo y el TAR:

“Está funcionando bien, no hemos tenido mujeres que hayan suspendido la terapia o que no la hayan tolerado”. (TIA)

Se estima que la derivación a los centros de atención de VIH es oportuna y normalmente se cumple adecuadamente, a excepción de los casos en que las embarazadas inician tardíamente su control de embarazo:

“Bueno, se da el caso que a veces llegan tarde a sus controles, pero a pesar de eso no hemos tenido casos que se positivicen, eso depende del momento que ellas inicien su control y que nosotros lo detectemos”.

“Ha ido mejorando cada vez más... se está aplicando cada vez más la norma...”

En relación al nivel de adherencia al protocolo, los infectólogos destacan que es bastante alto en el caso del niño, debido a que las madres tienden a ser muy responsables y cumplidoras con el hijo/a, aunque algunas de ellas no lo sean tanto consigo mismas:

“En general las mamás con los niños son sobreprotectoras, puede que ellas no se vayan a tratar, tengo muchas que no se tratan aunque tengan indicaciones, pero al niño no le ha faltado nunca, siguen todo al pie de la letra”.

“Algunas madres, en porcentaje mínimo, tienen temor a darles los medicamentos. Otras no por que los han tomado ellas previamente, salvo las que hacen reacciones adversas pero se lo dan igual”.

“ Ellas preguntan si el tratamiento le va a hacer mal a sus hijos y una vez que le explicas los beneficios no hay problema, por eso que es buena la adherencia y por eso que es fundamental la consejería”. (TIP)

- **Deficiencias y barreras que dificultan la aplicación y adherencia al protocolo**

La principal dificultad que deben enfrentar en los centros de atención de VIH, en opinión de los entrevistados/as, es el **comportamiento errático de algunas mujeres** en situación de vulnerabilidad y riesgo social:

“El problema más complicado es que en las drogadictas o alcohólicas a ti te queda la duda si van a cumplir el tratamiento con los niños.” (TIP)

“...se ve mucho en mujeres jóvenes, incluso adolescentes, en que no tienen una red social, han abandonado la casa, viven en la calle, viven, que sé yo, siendo muy desprotegidas. En esas mujeres, especialmente en esas adolescentes, la adherencia ha sido muy problemática como lo es en todo lo demás. Aquí es un factor de incumplimiento más, que no vienen a los controles, dan una dirección, uno las va a buscar, ya no viven ahí ...” (TIA)

Con menor frecuencia, se menciona que los **efectos secundarios del tratamiento** que experimentan algunas mujeres las lleva, en algunos casos, a abandonar su propio tratamiento, no así el de sus hijos/as:

“Uno de los problemas que dificulta la adherencia a la terapia son los efectos adversos, porque muchas de ellas son mujeres, son personas sanas, estaban sanas o aparentemente sanas, y de la noche a la mañana uno les empieza a dar un montón de pastillas con lo cual se sienten mal...”

Se señala también, que en los centros de atención VIH existen **deficiencias en el seguimiento de las embarazadas con TAR**, que no permiten conocer si la paciente efectivamente ingiere los medicamentos que se le entregan, por lo tanto, se desconoce en esos casos el efectivo nivel de adherencia al tratamiento y efectividad de la terapia:

“En la Fundación o en las diferentes áreas de Santiago, se entrega el tratamiento a las madres, pero no se hace un seguimiento si la madre realmente está ingiriendo el medicamento o no”. (TIP)

“Uno generalmente después, se entera por los datos que la madre es drogadicta o por el dato que da algún familiar que tenía las drogas pero que las vendía, o que tenía las drogas y no se las tomaba o las botaba a la basura. Yo creo que es ahí donde más hay problemas. El seguimiento del protocolo por parte de la madre, yo creo que es lo más complejo”. (TIP)

En otro ámbito, se plantea que la administración adecuada de vacunas para el hijo de madre VIH(+) se ve entorpecida por la **falta de centrales de vacunas en las unidades de pediatría**, las que permitirían que éstas fueran administradas por una enfermera pediátrica en el contexto de control de niño:

“Las vacunas para el hijo de madre VIH(+) no pueden ser colocadas en el consultorio, entonces hay que mandarlo a colocar a la enfermera intra-hospitalaria que a veces no está. Si hubiera una central de vacunas en pediatría la enfermera tomaría la muestra, y le colocaría la vacuna como un control sano, pero no lo tenemos”. (TIP)

Los pediatras infectólogos mencionan la existencia de **problemas con el ISP** en los sistemas de comunicación afectando el manejo de las solicitudes, envío de muestras y recepción de los resultados de los exámenes de VIH.

“En el hospital tenemos estafetas para ir al Instituto de Salud Pública donde se envía la muestra, los martes y jueves. Si la guagua nace el viernes, tiene que esperar al martes, eso creo que no debería ser, pero no va a alterar porque va a estar con el tratamiento, pero igual no es fácil.”

“La PCR se demora 2 o 3 semanas, además se demora dos o tres semanas más en llegar, entonces vamos súper atrasados porque llegamos al cuarto mes y todavía no tengo las dos muestras del recién nacido y al mes para poder saber más o menos, tenemos que llamar nosotros, entonces eso nos altera.”

Señalan, además, no tener suficientes materiales básicos para una comunicación fluida, como papel de fax o equipo de fax en condiciones adecuadas:

“Los exámenes iniciales y los resultados en general están en el tiempo adecuado, pero siempre que tengamos tinta para el fax, si no los exámenes no llegan, es una estupidez casera”.

- **Aplicación del protocolo en ARO y Maternidad**

Como se dijo anteriormente, de acuerdo a los obstetras entrevistados, su participación en la aplicación del protocolo a nivel de ARO es muy tangencial ya que el embarazo de las pacientes VIH(+) se controla como un embarazo normal, a menos que presente alguna patología asociada. Asimismo, plantean que la labor especializada en manejo de pacientes VIH(+) realizada por los infectólogos instruye y prepara a la embarazada de manera tal, que facilita mucho la tarea a los obstetras de ARO:

“Como el manejo ha sido interdisciplinario, gran parte de los esquemas están manejados por la unidad de infectología, entonces la mayoría de las pacientes que están en control, están concientizadas y educadas, por lo tanto, eso ha facilitado mucho”.

En relación al trabajo en maternidad, los obstetras entrevistados plantean que todos los profesionales y técnicos de maternidad están capacitados para atender a las madres portadoras del VIH:

“Todos los equipos están capacitados para atender en su turno, no hay ninguna atención especial ni de matrona ni de auxiliar. Todos están capacitados, tampoco hay sala especial, ni cama especial ni nada”.

Se señala que, en pacientes con embarazo normal controlado y sin examen VIH, hospitalizadas por trabajo de parto, no necesariamente se les aplica el test rápido en la maternidad, con independencia de lo que estipule el protocolo:

“A las pacientes que no tienen su VIH, no les hacemos a todas el examen, sino a las pacientes que ingresan a tratamiento, que quedan hospitalizadas y que llegan con un cuadro de infección intra amniótica, parto prematuro etc. Pero si llega una paciente que ha tenido sus controles en consultorio, una embarazada normal y que llega en trabajo de parto y que no tiene examen de VIH, nosotros no le hacemos el examen de VIH, ahí no sé si estamos cumpliendo o no la norma”.

La principal dificultad relacionada con la atención de partos de mujeres VIH(+), que refieren los obstetras, es el estado emocional que presentan dichas mujeres ya que por su condición se sienten discriminadas en la maternidad y requieren de apoyo de especialistas de salud mental. Se valora el hecho que recientemente, a través del programa “Chile Crece Contigo”, en algunos servicios se ha logrado presupuesto para contratar psicólogos y psiquiatras:

“Las pacientes que he tratado no han sido muchas, no más de cinco, son gente súper retraída que tiene claramente una necesidad de apoyo y que siente la discriminación de la gente que la rodea, o sea, es mejor ser alcohólica y drogadicta que tener VIH, es mejor visto”.

“A partir del año pasado se generó un programa a través del “Chile Crece Contigo” que también tiene que ver con políticas ministeriales y se logró contratar un psiquiatra a tiempo completo y una psicóloga, y en eso estamos”.

“La condición de VIH yo te diría que va por dentro, sí, porque tú sabes que en el ambiente público, donde las pacientes se tratan en salas comunes, son temas que son súper complicados...”

En cuanto a la **cesárea electiva**, los obstetras entrevistados manifiestan que cumplen cien por ciento con las indicaciones del protocolo:

“Nosotros nos preocupamos de cuando el niño tiene que nacer, en las mejores condiciones y cumpliendo los protocolos que vienen escritos desde el Ministerio”.

“Se programa cesárea a las 38 semanas, se ingresa el día anterior y se le da la prevención periparto endovenosa. Prácticamente no ha habido en los dos últimos años, que yo recuerde, parto vaginal”.

De acuerdo con los entrevistados, tanto obstetras como pediatras infectólogos, **la supresión de la lactancia se realiza sin dificultad**, siempre y en todos los casos VIH positivos. La leche artificial se entrega en las unidades de infectología pediátrica y no se perciben problemas relacionados:

“Yo tengo entendido que la supresión de la lactancia es del 100% de las pacientes”. (obstetra)

“La lactancia no es un problema y las mujeres lo entienden como una necesidad”. (TIA)

“...las madres comprenden, sienten pena, tristeza, pero comprenden la importancia de suprimir la lactancia”. (obstetra)

Frente al tema de la esterilización los obstetras plantean que es una opción que se ofrece a las pacientes VIH(+), siendo la decisión absolutamente personal, opinión compartida por una infectóloga pediátrica entrevistada:

“Es lo que se les ofrece a las pacientes y ellas aceptan, si no lo aceptan, ningún problema”.

“Mira, es difícil, creo que existiendo profilaxis, si quieren tener más hijos, entre comillas uno podría decir bueno, pero más que nada es una opción tan personal, pero a veces hay parejas discordantes, hay mamás que son positivas y papás negativos o al revés, hay mamás que lo único que ansiaban tener es un hijo, no creo que corresponda que por ser VIH se esterilice, salvo que a eso se le agreguen otras cosas”.

No se mencionan dificultades precisas en cuanto al test rápido ni experiencias de errores importantes de falso positivo. La mayor deficiencia radicaría en que durante el tiempo necesario para confirmar el diagnóstico se debe suprimir la lactancia, siendo un problema menor debido a que la madre la puede retomar si el resultado finaliza siendo negativo:

“... Ahí hay un problema, en que se les dice que no den leche, pero a los pocos días puede hacerlo porque se descartó la infección. La verdad es que en este caso, unos pocos días, no se afectó la lactancia, ni en que el niño tuviera problemas nutricionales, ni que la mujer perdiera la lactancia.” (TIA)

- **Dificultades experimentadas en unidades de recién nacidos**

Para los pediatras entrevistados, un problema que enfrentan al momento de atender al recién nacido es la falta de integridad de los registros que son utilizados al momento del parto. Específicamente, se hace referencia a que no se destaca el diagnóstico en el carné de control y a que los datos vienen incompletos en la ficha clínica.

“...el examen debería tener un distintivo en el carné de control, que diga examen solicitado, resultado que se note bien, porque a veces uno revisa el carné y no dice mucho. Incluso en la hoja de atención del parto, dice, hijo de madre con VIH(+) y tiene muy pocos datos, no se destaca”.

3.1.5 Expectativas y sugerencias de tratantes y prestadores

- En primer término, la generalidad de los médicos entrevistados, plantea la expectativa de que se revise la norma con el fin de **establecer una igualdad entre la solicitud de un examen VIH y cualquier otro examen**, como sucede con el VDRL, de modo que no se requiera el consentimiento informado para su realización.

- Los pediatras infectólogos sugieren estudiar la forma de **crear un procedimiento legal, en beneficio del niño**, que permita tomar el examen sin consentimiento cuando existan antecedentes claros de conductas de riesgo y vulnerabilidad social de la futura madre que rechaza el examen del VIH:

“...en el caso de las mujeres que rechacen el examen, uno debiera tener algún arma legal o alguna situación en que pudiera hacerse el examen, si no, uno no lo puede hacer”. (TIP)

- Asimismo, señalan que no existe una norma que permita disponer de **financiamiento para estudios de otros agentes infecciosos de enfermedades de transmisión sexual**, los cuales serían necesarios para completar adecuadamente los estudios en las embarazadas con factores de riesgo, por tanto, sugieren que el MINSAL se preocupe de seguir avanzando en esta materia:

“...como existen además un montón de enfermedades de transmisión sexual, uno debería hacer un estudio de otros agentes infecciosos, en que no todos los exámenes el hospital los paga, entonces ahí empieza los dime que te diré a ver si conseguimos fondos, que eso es engorroso. Entonces si la guala se ve de aspecto sano a veces los obvio, pero no siempre”. (TIP)

Tanto obstetras como infectólogos destacan la necesidad de **apoyo permanente de profesionales de salud mental** ligados a la pesquisa y la atención de mujeres con VIH positivo o con riesgo de ello, desde la atención primaria hasta la maternidad, apoyo que no existiría en todos los niveles y que muchas veces debe ser asumido por otros profesionales como matronas y enfermeras. Sugieren, por lo tanto, la generación de un programa establecido de apoyo psicosocial ligado a la atención de embarazadas y madres VIH positivo:

“Probablemente, las embarazadas necesitarían más apoyo en la esfera psicosocial. No tenemos un programa específico... pienso que debería quizás establecerse, como un sistema, que lo hay en otros ámbitos de salud, para personas particularmente vulnerables, que son los inmigrantes, los adolescentes, los embarazos de riesgo, pero en VIH”. (TIA)

3.2 Perspectiva de los tomadores de decisiones

A continuación se expone la opinión de tomadores de decisión de nivel central y de niveles de Servicios de Salud (Nivel SS), sobre la norma de PTV del VIH, en su visión general y desde su experiencia particular.

3.2.1 Opinión general sobre la Norma de Prevención de la TV del VIH

- **Aspectos positivos**

La mayor parte de los entrevistados coinciden en una **positiva valoración de la existencia de la norma y su rol en la disminución de la TV del VIH/SIDA**. Se la califica como un avance que continúa el trabajo que, a nivel de país, se ha venido desarrollando en torno a la epidemia y pandemia de VIH/SIDA.

“Creo que era una norma que estaba haciendo falta, porque inicialmente, cuando recién comenzó este cuento, era que a todas las embarazadas se lo hicieran, sin consejería, sin nada, se le pedía el examen no más”. (Nivel SS)

“La verdad me cuesta decir algo que no sea positivo ya que la función de esta división en particular es básicamente normar lo que corresponda para hacer frente a los distintos problemas de salud, es parte de nuestro quehacer habitual.” (Nivel ministerial)

Las opiniones de los entrevistados destacan **cuatro aspectos positivos que han sido logrados por la norma:**

- El acceso universal al test de ELISA durante el embarazo
- La evaluación de la condición inmunológica de la embarazada
- La factibilidad de su tratamiento y la prevención de la TV
- La decisión de incorporar el VIH/SIDA en las Garantías Explícitas de Salud asegurando el tratamiento de la madre y del niño

“Este hecho tan relevante, como es recomendar el acceso universal al Test de ELISA durante el embarazo bajo control, apuntaría efectivamente a identificar población portadora del virus”. (Nivel ministerial)

“...y con el niño, por supuesto reducir el porcentaje de transmisión vertical y también, si bien es cierto, no se ha llegado todavía al objetivo propuesto finalmente de llegar a una cifra cercana al 1%, recordando que los últimos datos hablan de un 2% a 2.4%,...o sea en resumen, el impacto es altísimo”. (Nivel SS)

Un aspecto importante que favoreció la buena implementación de esta Norma, según algunos tomadores de decisiones, fue la **calidad de los equipos tratantes**, percibidos como profesionales con amplia experiencia, credibilidad, dedicación e influencia sobre sus pacientes, para abordar temas complejos para la pareja y la sociedad que la rodea:

“Es un equipo tremendamente dedicado y que ha logrado esta credibilidad tan importante... la supresión de la lactancia, la toma de medicamentos durante el embarazo, en temas que no son fáciles, porque aquí en el fondo la normativa plantea cosas que si tú te pones en el lugar de las personas, no son fácilmente digeribles”. (Nivel ministerial)

“Los equipos pediátricos en general, hay sus excepciones pero en general, están súper bien afiatados. Los pediatras son un siete, los pediatras que trabajan con el VIH/SIDA Pediátrico, que hemos trabajado con ellos durante

años, son súper buenas personas y buenos pediatras además de infectólogos”. (Nivel ministerial)

- **Aspectos negativos**

- **Voluntariedad del examen y solicitud de consentimiento informado**

Entre los entrevistados, mayoritariamente entre las jefes de programas de los Servicios de Salud, surge como principal aspecto negativo la voluntariedad del examen y su solicitud de consentimiento informado, lo que impide el logro del 100% de cobertura del examen, como vía para evitar el riesgo de contagio del niño, planteando un dilema ético entre el respeto al derecho de la mujer a consentir el examen y el derecho del futuro recién nacido a no correr riesgos de transmisión vertical.

“La norma es súper pertinente y adecuada, aunque se contradice, se contradice porque no podemos cumplir el cien por ciento si hay una cosa voluntaria de por medio con el Test de ELISA. Pero del punto de vista de evitar la transmisión me parece oportuno, súper bien”. (Nivel SS)

“Uno de los temas es que los exámenes son voluntarios. Primero hay que obtener el consentimiento de la persona. Pero desde el punto de vista práctico, cuando uno lo mira y lo conversa ya no parece tan razonable, en eso hay posiciones antagónicas. Hay algunos que opinan que el examen debería ser implementado sí o sí, porque hay un tercero en discordia que es la guala, que no sólo puede ser contagiado durante el parto sino cuando está en el útero o por la leche materna. Entonces ahí te topas con un dilema que, bueno, no se qué tan problema ha sido, pero que más de alguien me lo ha comentado. Aquí hay un tema ético también, aquí hay un tercero que es totalmente inocente de lo que está pasando”. (Nivel ministerial)

“A mi me parece que esto tiene que continuar, hay que hacer modificaciones dentro de lo que uno ha observado y ojalá que sea luego. Nosotros notamos que esto se ve amarrado a una ley del SIDA que es bastante especial, importante, que se puede aplicar a otros individuos. Pero en este caso estamos por preservar otra vida, que es la vida intrauterina, y que esa vida intrauterina en el fondo es un derecho nacional no solamente un derecho de la madre. Por lo tanto, yo creo que hay que buscar un resquicio ahí, para en algún minuto saltar esa normativa, esa ley del SIDA y llegar a hacer ese examen a todas las mujeres”. (Nivel SS)

Adicionalmente, las encargadas de programas quienes trabajan en distintos servicios de salud, recalcan que su posición tendiente a la obligatoriedad del test responde a una necesidad de carácter epidemiológica de la población más vulnerable, que es precisamente la que se atiende en el sector público:

“...nos preguntaban los médicos, ‘si en la atención privada dan no más la orden, ¿porqué para el sistema público es necesario pedir autorización?’ justamente donde están las poblaciones con mayores factores de riesgo, más vulnerables, donde se ha visto que la epidemia se ha ido instaurando, instalándose en las dueñas de casa ¿Por qué mayor restricción para estar dentro de lo establecido en la ley, con consentimiento informado, previa consejería y nos contraponemos con lo que la misma ley dice: que el Estado tiene que preocuparse de evitar la epidemia?”. (Nivel SS)

Desde la percepción de estas entrevistadas, **la solicitud de consentimiento informado se transforma en una alerta para la mujer**, generando dudas y temores, disminuyendo el éxito de la pesquisa. Cabe destacar que valoran y creen en la necesidad de hacer consejería de manera preventiva, pero recalcan que sería positivo incluir el test de ELISA entre la batería de exámenes de rutina de la embarazada:

“... porque la información hay que entregársela igual a la mujer, pero que no hubiera tanta decisión de parte de ella, que no fuera más voluntario, porque ahí es donde uno la pone en jaque a la señora. Yo creo que lo mejor es que esté dentro de todos los exámenes de rutina que se realizan, de hecho ahí se enteran de si tiene algún tipo de problema. Es importante la información, hay que traspasar la información, pero mientras más alarde se haga del problema yo creo que se entrapa más y no estamos llegando realmente a la gente que tenemos que llegar”. (Nivel SS)

“El motivo que dieron es porque se asustan, hay miedo, porque en realidad para ellas es algo más sorpresivo que el hecho de hacerles un examen de rutina, en el fondo, o sea, yo creo que eso sería una buena propuesta un “examen de rutina”. (Nivel SS)

“El único efecto negativo sería identificar el problema en términos de la pareja, pero hay que manejarlo y tratarlo, y a su vez porque estamos haciendo un efecto amplificador al detectar al varón”. (Nivel ministerial)

- **Solicitud de consentimiento informado durante el trabajo de parto**

Una de las jefas de programa de la RM, destaca las dificultades que representa la consejería y solicitud de consentimiento informado para el test rápido durante el trabajo de parto. La entrevistada señala que esta indicación de la normativa en el servicio en que ella trabaja no se está cumpliendo, ya que resulta inoportuno e inadecuado durante el trabajo de parto, pese a que se han buscado estrategias para afrontarlo:

“... la verdad es que si uno lo piensa, el hecho de hacer un examen de ELISA con una consejería pre-test con trabajo de parto, es un momento que es totalmente inapropiado, por decir una palabra. Las mismas colegas no están muy de acuerdo en hacer ese test rápido en ese minuto. Hemos tratado de implementar estrategias, pero la verdad es que se nos producen problemas. A lo mejor podría haber una instancia, una situación especial, una situación de emergencia y a lo mejor podría hacerse un examen dentro de los otros que se hacen...”. (Nivel SS)

3.2.2 Percepción de impactos de la norma y nivel de satisfacción

Para algunos entrevistados del nivel central, quienes manejan cifras de estadísticas nacionales, el principal elemento a destacar del impacto de la norma es la importante reducción de la tasa de transmisión vertical. Esta amplia cobertura lograda en la población se asocia a la alta valoración social que tiene el control del embarazo y del recién nacido.

“La tasa de transmisión vertical sin intervención específica puede ser tan alta como un 30%. Lo logrado actualmente con la implementación de la norma es 2,4% y el objetivo propuesto es llegar a una cifra cercana al 1%”. (Nivel ministerial)

“El ofrecimiento del examen a la población y el alto nivel de aceptación ha logrado una cobertura de 85% a 86% (año 2006) con consejería y consentimiento informado”. (Nivel ministerial)

Comparativamente entre las regiones estudiadas, se observan diferencias en la apreciación de los impactos generados. En la RV expresan satisfacción y describen como logros la alta aceptación de la oferta de examen alcanzada y la toma de conciencia de los equipos de la relevancia de la pesquisa del VIH en embarazadas, producto de los buenos resultados obtenidos en las primeras intervenciones:

“En este momento, yo diría que el examen se le hace al 100% de las embarazadas, son muy pocas las que dicen que no, yo diría que los casos son contados con los dedos de la mano, yo he sabido como de dos casos”. (Nivel SS)

“En los equipos, yo creo que el impacto que ha tenido es que realmente tomaron conciencia de la importancia que tenía la pesquisa del VIH en embarazadas, que era fundamental. Realmente uno no podía hacer un control prenatal sin considerar la detección, dado que tenemos la oportunidad de prevenir la transmisión vertical y que tenemos tratamiento”. (Nivel SS)

En tanto, en la RM, el grado de satisfacción es moderado, ya que la opinión prevaleciente es que el programa no alcanza una cobertura mayor debido a la necesidad de

solicitar el consentimiento informado y al desfase entre el consentimiento y la toma de muestra que incide de forma negativa en la cobertura total:

“En mayo teníamos un 77% de cobertura a las embarazadas, en relación a que ese porcentaje sí se lo quiso hacer, pero teníamos un noventa y tanto que recibió consejería, y yo pedí en unas comunas que me dijeran cuántas recibieron consejería, cuántas sí aceptaron y era cerca de un ochenta y siete por ciento, o sea que tenemos igual una brecha que es por la toma inmediata del examen. No está la oferta inmediatamente, ahí perdemos un gran número”. (Nivel SS)

3.2.3 Percepciones respecto a la implementación del protocolo

- **Dificultades iniciales de la implementación de la norma**

Las jefas de programas de los Servicios de Salud señalan que hubo que enfrentar las resistencias iniciales al cambio y al aumento de la cantidad de trabajo, abordar la necesidad de capacitación y lograr que los equipos profesionales se interiorizaran de los nuevos procedimientos, especialmente a nivel primario y terciario.

A nivel primario, las dificultades apuntaron a proporcionar en breve tiempo la capacitación en consejería, dado que la necesidad de las matronas de enfrentar una consejería sin la capacitación adecuada, les provocaba inseguridad al ofertar el test y, sobretodo, para enfrentar la consejería post-test.

“Partiendo por la atención primaria, tuvimos que capacitar rápidamente en consejería express a las matronas de la atención primaria, que en el servicio no dejan de ser, son ciento veinte matronas por lo bajo en este servicio. Poder darle esta capacitación fue una tarea titánica del mes de septiembre del año 2005, para poder implementar la norma el 2006”. (Nivel SS)

“...es que los cupos que nos daban del nivel central para formar consejeros, eran uno o dos para un tremendo servicio, no sólo el mío, sino que otros más”. (Servicios de salud)

“Para algunas matronas ha sido fuerte hacer la consejería y tener las herramientas para manejarse con la usuaria, y por eso yo digo que la consejería pareciera que es algo tan fácil, y no, y tampoco cualquier persona la puede hacer. La consejería necesita una preparación mucho más a conciencia, que es como un taller vivencial, si uno quiere, para poder darla en forma adecuada y hay que tener las herramientas de la contención y también dónde derivar estas personas cuando es necesario un apoyo por otro profesional”. (Nivel SS)

A nivel terciario fue difícil lograr una buena disposición a participar en la capacitación necesaria para la consejería requerida dentro del protocolo:

“...las matronas, si bien citamos, cuando hicimos esa capacitación express, era abierto a los tres niveles, sólo la atención primaria se presentó en pleno, en cambio, el nivel terciario nos mandaron dos o tres matronas y del hospital fueron también una o dos, y después nos pidieron una intervención exclusiva, donde tuvimos quince más, pero el número de matronas que trabaja ahí es mucho mayor”. (Nivel SS)

En relación al ISP⁶, las dificultades observadas en los inicios de la implementación de la norma se refirieron a la **falta de infraestructura y de recursos humanos** a nivel de la atención primaria y secundaria, que permitieran responder al incremento de muestras y exámenes de laboratorios. El importante incremento en el número de screenings rápidos fue una de las áreas que representaron un ámbito de vulnerabilidad del sistema en los inicios de la implementación de la norma, debido el excesivo uso en la atención primaria del test visual, lo que derivaba en resultados positivos que luego no eran confirmados por el centro:

“El hecho de que se les impusiera a los laboratorios hacer 2.000, 3.000, 5.000 tamizajes de embarazadas, recaía directamente sobre uno: ‘Oye, pero ustedes echaron a andar esta cuestión’, ¿cómo lo hacemos ahora nosotros?” (Nivel ministerial)

“El tema se fue zanjando cuando empezaron a juntarse los grupos que estaban involucrados a ver la mejor manera de resolver el tema y ahí decidieron, en muchas partes, que el laboratorio se hacía cargo. Entonces llegaba la embarazada en trabajo de parto, tomaban la muestra y se la mandaban al laboratorio. Una de las soluciones que se dio a ese tema en algunos centros que tenían un staff de siete tecnólogos médicos, entonces decidieron sacar a uno y ese uno dedicarse, no 24 horas, pero partía a las 08.00 hasta las 20.00 de la noche, a hacer solamente tamizajes de embarazadas...”. (Nivel ministerial)

Las mismas entrevistadas del ISP señalan también que, en un comienzo, ocurrieron situaciones de pérdida de solicitudes de exámenes y muestras que no llegaron a laboratorios, lo que provocó extensiones en los tiempos de entregas de resultados, destacando que hacía falta que los equipos de trabajo lograran afiatarse adecuadamente para el buen funcionamiento del sistema:

“...un problema que tuvimos en el 2006 y que fue motivo frecuente, yo me acuerdo por lo menos de tres casos, que iba la embarazada, semana 22, entonces se tomaba la muestra, la tomaban pero no la procesaban y después pasaba el tiempo y llamaba la matrona encargada de programa, entonces

⁶ A solicitud de la decisora del ISP seleccionada para ser entrevistada, estuvo también presente durante la entrevista la encargada de exámenes quien entregó sus opiniones conjuntamente.

decía: '¿Sabes qué?, tenemos una embarazada de 30 y tantas semanas y no tengo nada del ISP, llevamos dos meses y ustedes no me han dado respuesta'. Entonces empiezas a buscar: 'Sabes que no tengo nada', 'Pero si no puede ser, si la embarazada se tomó la muestra y la tengo en control', 'pero no la tengo, no me ha llegado nunca' Entonces la matrona empezaba a hacer el seguimiento hacia atrás, de por qué la muestra no había llegado al ISP. Entonces, ¿por qué? Se les perdió la muestra, se les entrampó en otros medios. Es que de repente en los servicios, en el hospital, toman la muestra en maternidad, la derivan al laboratorio, entonces el laboratorio ingresa una cantidad de muestras y a lo mejor el laboratorio le dice: "Necesito una segunda muestra", porque hay veces que no la piden cuando el ISP la pide, sino que la piden ellos como confirmación de identidad al tiro, entonces vuelve a la unidad: manden una nueva muestra... y en el intertanto, se producen descoordinaciones".

La entrevistada de la RV, por su parte, plantea que en un comienzo tuvieron problemas de **falta de coordinación con farmacia y desconocimiento de inclusión de medicamentos garantizados por las Garantías Explícitas en Salud (GES)**, además del desinterés de los médicos por interiorizarse en detalle de la norma y aplicarla:

"Tuvimos dificultades de pronto con los medicamentos: que no había disponibilidad, o que el hospital no tenía claro que eso estaba asegurado para las embarazadas, pero era por poca claridad de ellos, entonces ahí recurríamos al químico farmacéutico. O sea lo bueno, digo yo, es que llaman y consultan. Todo eso se fue aclarando con la coordinación de farmacia". (Nivel SS)

"...yo diría, la dificultad, al principio fue lo poco que lo asumían los médicos, como que la matrona tenía que andar detrás de él: "doctor, tiene que indicar esto, tiene que hacer esto, aquí está el protocolo. Yo creo que era poco interés más que desconocimiento, porque los protocolos se les han enviado". (Nivel SS)

3.2.4 Facilitadores que han permitido el buen funcionamiento de la norma

Desde el segmento decisor de nivel ministerial, se destaca su inclusión en el GES por el beneficio que significa para la gente de escasos recursos, poder contar gratuitamente con los tratamientos, exámenes y atenciones requeridas.

"...permite proteger al niño, pero proteger por supuesto de cierto modo el bolsillo de la familia en esta situación". (Nivel ministerial)

Del ISP señalan que actualmente está en uso un **formulario que permite registrar el estado de embarazo** de la persona a la que pertenece el código de la muestra en estudio, lo que ha facilitado que ellos entreguen los resultados con confirmaciones rápidamente por fax en el caso de embarazos:

“... es que ahí también coincidió que hicimos cambio de formulario; con el decreto, ahí se pudo meter, entonces ahora ponemos: ‘embarazada, para que marquen’ ... En esos casos tratamos de sacar más rápido el resultado escrito, por ahí podemos, de pedir un fax y se lo mandamos...” (Nivel ministerial)

Para las entrevistadas de Servicios de Salud, el elemento más destacado como facilitador de la aplicación del protocolo han sido los resultados mismos de las primeras pesquisas. Los equipos médicos descubrieron que con la realización del test y del tratamiento **comenzaron a nacer los primeros niños negativos hijos de madres positivas**. Este antecedente junto a la consejería abreviada o express, como se la denomina, se perciben como los principales facilitadores del programa.

“Diría yo que eso hizo cambiar, porque antes como se hacía tan poco, no se detectaba, entonces cuando se aumentó bruscamente, aparecieron como dos o tres casos, que eso fue afortunado para terminar de convencer la necesidad que había de hacer el examen”. (Nivel SS)

“Cuando supieron que era una consejería abreviada, porque al principio se le exigía como una consejería, del consejero que se forma, que tiene todas unas características. Bueno y de partida, primero decían que no tenían la formación, entonces después se hizo la capacitación de la consejería abreviada, para el consentimiento específico de la embarazada, ahí ya lo empezaron a aceptar y cuando más lo empezaron a aceptar, fue cuando empezaron a salir los primeros positivos en las embarazadas”. (Nivel SS)

Otro elemento facilitador es la positiva recepción de las embarazadas a la oferta del test, atribuida al gran interés por la salud del futuro recién nacido y a la confianza de las mujeres en que su diagnóstico será negativo:

“Yo creo que, bueno, la embarazada en general siempre tiene una disposición muy buena en relación a todo lo que signifique tener su hijo sano, asegurar que nazca un hijo sano”. (Servicio de salud)

“Yo creo que las mujeres como que no tienen temor de tener el VIH, en general son muy confiadas y piensan: no, yo no lo tengo”. (Nivel SS)

Adicionalmente a estos aspectos, se han detectado mejoras en el contexto de implementación, tales como: reuniones efectivas y periódicas para formar consejeros y resolver dudas (tanto desde centros del sistema público como del privado) y diversas modalidades que han llevado a cabo los distintos servicios para satisfacer las exigencias de la consejería.

3.2.5 Problemas actuales del funcionamiento de la norma

- **Percepción desde el nivel ministerial**

Se señalan escasas dificultades, principalmente por desconocimiento ya que a este nivel no se manejan vivencias concretas sobre dificultades específicas presentes en los diferentes niveles de prestación y aplicación del protocolo. De hecho, uno de los entrevistados menciona la falta de antecedentes objetivos de los que él dispone como para dar una opinión fundada, expresando que para él la desconexión con el funcionamiento real del protocolo en sus distintos niveles, constituye una deficiencia, que lleva a plantearse la necesidad de estudios científicos a nivel nacional que vayan dando cuenta periódica de los logros y dificultades de las diferentes guías clínicas implementadas:

“Una cosa es la información anecdótica, que alguien te dijo que lo usaba, pero hemos llegado a la conclusión que necesitamos más que información anecdótica y ya licitamos para hacer el estudio sobre el nivel de conocimiento y uso de las guías clínicas”. (Nivel ministerial)

Errores de notificación de resultados falso positivos. En opinión de algunos entrevistados es un problema que existe, aunque no en forma habitual, ya que el sistema está diseñado para evitarlo a través de múltiples controles. Sin embargo, se desconoce su frecuencia exacta:

“Lo más trágico son los errores de diagnóstico, aunque es anecdótico también y no es la generalidad. Hemos conversado con el ISP, para evitar con los dobles y triples controles, la más mínima posibilidad de que haya errores. El sistema no es perfecto y en general ha funcionado muy bien y se han tomado todas las medidas entre el ISP y CONASIDA para que ello no ocurra. Finalmente, te diría que ha funcionado bien pero ha habido problemas que, probablemente se podrían haber evitado”. (Nivel ministerial)

Las entrevistadas del ISP recuerdan un par de casos ocurridos respecto a errores de comunicación a pacientes, basados en resultados inconsistentes o no confirmados por el centro de referencia nacional (ISP):

“...fue una embarazada que dio reactivo en el laboratorio, se la tomaron, dio reactivo y la mandaron a confirmar. Entonces nosotros la vimos solicitando nueva muestra, pero el laboratorio en el intertanto le mandó una nota a la matrona diciéndole que la paciente clave tanto, había dado positiva, a nivel local, a nivel laboratorio. Entonces la matrona citó a esta señora y le dijo que era positiva, entonces la señora se fue hecha un mar de lágrimas y no quería volver”.

Con menor relevancia se menciona la presión que los médicos ejercen sobre el propio ISP para apurar el resultado de confirmaciones, atribuyéndolo a una resis-

tencia de los médicos a iniciar tratamiento sin confirmación, aun cuando la Norma establece disposiciones al respecto.

“Los médicos se resisten a iniciar tratamiento si no tienen la confirmación nuestra y de ahí viene la presión”. (Nivel ministerial)

- **Percepción desde los Servicios de Salud**

Se señalan principalmente deficiencias a nivel de atención primaria donde, dada su alta demanda, se producen mayores carencias y dificultades, tales como:

- **Déficit en infraestructura**

“Y lo otro súper importante es la infraestructura, en el sentido de tener disponibilidad de lugares; no hay lugares, no hay box, tiene que andarse peloteando un lugar. La infraestructura es súper importante porque yo creo que no podemos mirar este tema solo, sino que todo el contexto de lo que es la atención primaria y de los miles de programas que hay y todos son prioritarios, y todos hay que cumplirlos, y todos con el mismo recurso”. (Servicio de salud)

- **Multiplicidad de programas y sobrecarga de trabajo en atención primaria**

“Específicamente en relación a transmisión vertical, porque en realidad la atención primaria está atiborrada de miles de programas, entonces yo creo que en términos generales, falta recurso humano en la atención primaria, el recurso humano es el mismo para todos, y de repente las cosas las hacen como más a la ligera de lo que debieran, porque si hace bien una cosa, hace más o menos la otra”. (Nivel SS)

- **Horarios diferidos para la toma de muestras**

En algunos establecimientos no hay disponibilidad diaria para la toma de muestras, pues éstas se realizan sólo dos días a la semana, lo cual constituye una instancia que ayuda a que se produzca la brecha entre la entrega de la orden de examen y la toma de muestra efectiva:

“...pero nos topamos con que si no se lo hacen inmediatamente, ella vuelve a su núcleo familiar y como tiene un componente relacionado con la conducta sexual, eso hace inmediatamente que la señora no vuelva, porque como te contaba, hay algunos consultorios que toman martes y jueves el VIH, a pesar de que todos los días ven ingresos de embarazos”. (Nivel SS)

- **Fallas de comunicación desde nivel secundario hacia terciario por resguardar la confidencialidad**

“...la coordinación del nivel secundario con el nivel terciario pasa mucho por esto de resguardar la confidencialidad. Cuesta harto, a mi personalmente me cuesta entender la mentalidad de las personas que trabajan, de mis colegas específicamente, que trabajan en infectología, con el tema de la privacidad, por que yo entiendo que tú tienes que resguardar esta identidad de la usuaria, pero en términos de no difundírselo a medio mundo, pero sí tiene que haber una comunicación con el nivel terciario, en forma oportuna y en la parte operativa, no con el jefe de tal lugar porque la información no baja oportunamente. Y hemos tenido casos en que se ha desconocido el resultado y no se hizo la supresión de lactancia, no se implementó el protocolo y todas las cosas, y eso fue por una mala coordinación. Si bien creo que en el programa de atención de adultos hay muchas cosas que se resguardan bien, en esto no ha habido un trabajo de buena coordinación”. (Nivel SS)

- **Deficiencias en la aplicación y cumplimiento de la consejería pre-test**

La percepción general de los entrevistados es que la consejería se cumple, sin embargo, hay consenso en que le cuesta, por cuanto está sometida a características personales de los prestadores o a condiciones administrativas de los distintos servicios:

“Ahora, esto es opinión personal. En la consejería, hay consejerías y consejerías; hay consejerías con gente que es súper buena de los servicios. Yo siempre digo: ‘ojalá que le toque este consejero’ porque es gente súper jugada y casi terminan llevándose a la gente para la casa, súper jugada, y en cambio otra gente que no y tú lo ves. La consejera dice: ‘mire, es para un examen de VIH, entonces consienta porque es para su guagua, o si no, para que su guagua no salga enferma’. Entonces uno también lo percibe, es personal, que hay consejeros y consejeros”. (Nivel SS)

“Hay un porcentaje dentro de lo que a nosotros nos toca como laboratorio, en que no hay consejería. Hay partes donde, no te podría decir específicamente, pero hay lugares donde la consejería no se ha cumplido, porque hemos tenido muestras de niños donde hemos tenido madres que no se han tamizado tampoco y en otras donde hemos tenido embarazadas que tampoco nunca supieron que les hicieron un VIH”. (Nivel SS)

“...la consejería es demasiado informativa, dirigida y lastima los sentimientos y ahí es cuando se retractan y lo entiendo, porque no se tiene el sentido de explicarle que el sentido de esto es prevenir la infección del virus, que la guagua no esté enferma, como que no entienden el contexto, lo ven como algo más acusador, no es algo que uno quiere ser además”. (Nivel SS)

3.2.6 Percepciones y opiniones respecto a los pasos específicos del protocolo

- **Aplicación y cumplimiento de la consejería en atención primaria**

Los entrevistados cercanos a la aplicación del protocolo en atención primaria (AP), destacan que se ha logrado ir incrementando la aceptación del test de ELISA y la toma efectiva del examen y lo atribuyen al mejoramiento de la calidad de la consejería en la medida que mayor número de prestadores han recibido capacitación. Se señala como factor importante del avance el haber capacitado a consejeros cuya función sería, a su vez, formar consejeros para todos los centros de atención primaria, lo que contribuyó a que hoy en día la consejería se aplique en forma masiva y con mayor seguridad por parte de las/los matrones de AP:

“Yo diría que hoy la gente se siente capacitada. Sí que en muchas ocasiones se siente en desacuerdo que sea en diez minutos, o sea, que era muy poco de consejería, pero a raíz de eso, esta cosa ha costado un poco implementarla, en el sentido de que a lo mejor se entrampan en eso. Las matronas en eso son comprometidas y lo están haciendo, ahora, por supuesto que hay este problema que ellas se sienten incapaces, se sienten un poquito sin herramientas, quizás, para hacer el 100%, a todas el examen”. (Nivel SS)

“Se ha ido mejorando la aceptación del test, porque han insistido mucho a nivel de la atención primaria que busquen las estrategias de cuando la paciente, la usuaria, firma el consentimiento de que sí acepte el test”. (Nivel ministerial)

Como deficiencia, se señala la percepción de que en el sistema privado prácticamente no hay consejería, lo que se transforma en un problema cuando se detectan casos positivos ya que no han internalizado las indicaciones de la norma y generalmente no cuentan con personal calificado para manejar la situación. Por lo anterior, tienden a recurrir al sistema público solicitando soluciones y apoyo o, bien, las pacientes son rápidamente derivadas a los consultorios:

“...a ellos, en el sector privado, les entregamos todas las normas y se las dimos a conocer y ellos de repente cuando tienen algún caso nos llaman. La semana pasada me llamaron por teléfono para preguntar que hacían con un caso específico, pero ellos tienen toda la normativa y la manejan”. (Nivel SS)

- **Opiniones sobre pertinencia y uso del material educativo**

La evaluación respecto a la calidad y contenidos del material educativo es positiva, aunque parece ser muy escaso, con insuficiente cantidad de ejemplares, sin relación con la demanda que debiera estimarse en función del número de mujeres en control de embarazos. Hay material, es bueno, no discriminador, pero tan insuficiente que no permite la difusión adecuada.

Este material de folletería (díptico) es utilizado principalmente en el marco de la consejería pre-test, como apoyo a la solicitud de examen:

“...el folleto lo encuentro muy lindo y muy didáctico, didáctico para las usuarias, pero para nosotros la cantidad que nos envían es mínima ¡es mínima! O sea, piensa que tuve que repartir trescientos para consultorios que tienen ingresos de dos mil usuarias y en el servicio, al año, hacen dieciséis mil ingresos. Entonces que me lleguen mil, que me lleguen cuatro mil, es como el veinte por ciento de la población y eso, entonces es muy insignificante, entonces que cada dos años me llegue material... no tengo ninguna posibilidad de difusión”. (Nivel SS)

- **Derivación y atención en centros de tratamiento de especialidades**

La derivación de las mujeres embarazadas que reciben confirmación de diagnóstico positivo se realiza, en opinión de la mayor parte de los entrevistados, en forma expedita y da cuenta de buena coordinación entre la atención primaria y la atención secundaria.

Desde los servicios de salud se reconoce y distingue con precisión el rol que le cabe tanto al nivel de AP como secundaria en la aplicación del protocolo, siendo destacado el buen funcionamiento que les cabe al ARO y la Unidad de Infectología, y, desde el nivel terciario, la realización de las disposiciones consideradas en el parto y posparto. Las tres entrevistadas encargadas de programas de Servicios de Salud señalan que, desde el nivel secundario en adelante, el protocolo no presenta problemas de ejecución:

“La verdad es que me atrevería a decir que por lo menos en este servicio funciona bastante bien el protocolo, el seguimiento. Las mujeres, las positivas, que no han sido muchas, tienen un acceso bastante rápido al médico encargado, al obstetra encargado de las mujeres VIH. Ya está como totalmente determinado que esa mujer va a recibir su tratamiento, va a recibir el tratamiento “intraparto”, o sea, ya está todo bien implementado para que lo reciba. También tenemos una buena coordinación con el Calvo Mackenna, hay un médico encargado de la parte pediátrica, todos nos conocemos, hemos hecho trabajos, hemos hecho reuniones de red, y en realidad todos los actores estamos involucrados y nos conocemos”. (Nivel SS)

No obstante, una de las entrevistadas, que trabaja como jefa de área en otro servicio de salud, puntualiza que en su servicio ella observa una mala coordinación entre ARO, Unidad de Infectología y el nivel terciario, por cuanto señala que, en aras de mantener la confidencialidad de la paciente, el nivel secundario no informa oportunamente a la maternidad o, bien, lo hace simplemente a través de una línea formal (ejecutiva) y no operativa, planteando además que este problema lo han enfrentado mejorando el registro de la ficha para la derivación, sin afectar la confidencialidad:

“No hay una coordinación fluida, eso no puede ser, y muchas veces pasa por el hecho de mantener la confidencialidad y no llega de forma adecuada. Ahora, nos topábamos que: ¿Cómo lo registramos en el carné maternal? Eso fue un gran tema: ¿Qué le ponemos?, ¿le ponemos que la señora se lo hizo, le ponemos la fecha, le ponemos el resultado cuando es negativo?, porque el otro no se puede poner. Entonces, decidimos como servicio poner la fecha de la toma del examen y si era negativo, que se deduzca que si no va, es por que hay que hacer la revisión de todas maneras con el nivel secundario, si es que el nivel terciario no le ha llegado el conocimiento oficial”. (Nivel SS)

“Por eso digo que de repente te entrapa este tema de la privacidad y la confidencialidad, en el manejo de redes, en la comunicación, y justamente en la coordinación, para que este usuario fluya en esta red, y tenga mejor atención. Yo creo que ahí hay un concepto que no esta bien”. (Nivel SS)

En opinión de las entrevistadas de los servicios de salud, las mujeres diagnosticadas como positivas en el contexto del embarazo tienen buena adherencia al tratamiento. Desde su percepción, para las pacientes no resulta engorroso ni dificultoso acudir al CDT, ni recibir y cumplir con la terapia que ahí se les administra, señalando como principal razón la responsabilidad frente a la salud del hijo:

“Las mujeres, en general, en este caso específico de las mujeres embarazadas, tienen bastante adherencia, que es distinto en el caso común y corriente, que no está vinculado al embarazo o al hijo”. (Nivel SS)

- **Cesárea electiva**

En opinión del nivel central de decisión ministerial, el cumplimiento respecto a la indicación de cesárea electiva se produce en el 100% de los casos:

“Estamos hablando de 660 mujeres, o sea de 660 cesáreas”. (Nivel ministerial)

Sin embargo, en opinión de una de las jefas de programas a nivel de servicios, la cesárea programada se realiza mayoritariamente pero no en la totalidad de los casos.

En el contexto de la cesárea electiva, un entrevistado abordó adicionalmente el tema de la esterilización, señalando que se han cometido excesos:

“Es un tema sensible justamente por los grupos de las ONG’s que representan a la población portadora del virus. Yo creo que ha habido, en forma anecdótica pero igual refleja algo, excesos de esterilizaciones”. (Nivel ministerial)

- **Supresión de la lactancia**

La supresión de la lactancia se realiza sin dificultades, es una disposición conocida

por todos los entrevistados, frente a la que señalan que no hay problemas para su cumplimiento, reemplazándola por la leche artificial proporcionada por el servicio gratuitamente:

“En el tema de lactancia tampoco hay mayor problema en implementar o transmitir este concepto de que la mujer madre VIH(+) no debe amamantar al niño y debe alimentarlo con lactancia artificial y ser apoyada solamente con la entrega del suplemento respectivo”. (Nivel ministerial)

- **Seguimiento de los recién nacidos**

En opinión de la totalidad de los entrevistados, el seguimiento a los recién nacidos funciona óptimamente. Sin embargo, en forma aislada se mencionan dificultades referidas a la derivación de los niños desde la Unidad de Infectología Pediátrica a la Unidad de Infectología de Adultos, señalando que es un factor actual de preocupación entre quienes trabajan en el tema. Algunos pacientes que iniciaron su tratamiento como niños y hoy son adolescentes no están informados de su estado y están iniciando su vida sexual. Para otros adolescentes representa un shock importante el pasar de un “cuidado entre algodones”, como es el que reciben en la unidad pediátrica, a un trato “más despersonalizado” en la unidad de adultos:

“¿Es que sabes qué?, hay un problema que no es menor: yo entiendo a los pediatras porque se resisten a liberar a sus niños, porque como es VIH/SIDA Pediátrico se supone que es hasta los trece años y por lo tanto ahí deberían liberarlos, pero resulta que la parte SIDA adultos es muy dura. Entonces no los liberan por eso, porque han sido tratados entre algodones durante todo ese periodo, cuando además las mamás se niegan a que sepan que son VIH, entonces la información es: ‘sí, usted tiene una enfermedad que estamos tratando y que no sé qué’, lo que también es un tema complejo con las pediatras, y ellas no pueden decir porque los papás se oponen a que los niños sepan, sobre todo los más grandes. El problema es que tienes cabros de dieciséis, diecisiete años, iniciando su actividad sexual”. (Nivel ministerial).

“El tema se discutió en un taller hace poco, que es súper duro liberar a los niños para ellos porque ya les pasó: tuvieron una pésima experiencia cuando liberaron al primer niño al mundo adulto. Entonces imagínate, llega el lolo de dieciséis años y le dice al médico de adulto: ‘hola, tía’ Porque ellos tratan de tía a la pediatra y la otra le contesta: ‘Mira, yo no soy tu tía, yo soy la doctora’, y nunca más fue y lo perdieron”. (Nivel ministerial)

3.2.7 Sugerencias y mejoras que requeriría la implementación de la norma

- Necesidad de realizar **investigaciones de seguimiento**. A nivel ministerial se expresa la expectativa de implementar investigaciones de seguimiento nacional sobre las guías y normas, para obtener los insumos necesarios para un mejoramiento continuo:

“Para un mejoramiento continuo, lo que tenemos que hacer es ir evaluando como práctica habitual, cuán bien han llegado las normativas a los distintos lugares, cuán bien son usadas y conocidas. Una norma puede ser conocida un año, dos años y luego se va como olvidando. Esto tiene que ver con que todos los equipos rotan...” (Nivel ministerial)

“...establecer momentos en que tú haces estudios, por muestreo, al azar, estudios que sean representativos del quehacer y recoges información de esos centros y la puedes extrapolar e inferir al resto del país. Ese tema, de hacerlo en forma sistemática cada cierto tiempo para las cosas que hace el Ministerio, no es una cosa que se haga”. (Nivel ministerial)

Aclarar responsabilidad frente a **consentimientos informados de menores**. Definir y/o comunicar claramente quién es la persona legalmente responsable frente a la firma del consentimiento informado en el caso de menores de edad, específicamente entre 14 y 17 años.

“Yo creo que es una falencia que tuvimos, un poco de dificultad en las menores de edad, y fue lo que consultamos en esa vez que hicimos la preparación de las consejeras de Informe Express, en el año 2005: ¿qué hacíamos con las menores de edad?... ¿quién firma el consentimiento?, que no nos fueran a denunciar los padres también, que estamos llevando a las hijas a hacerse un examen que porqué se lo tienen que hacer. Entonces en eso nunca hemos tenido una claridad, en el aspecto legal, que mis colegas siempre me dicen: ¿quién nos respalda a nosotros con respecto a esto? Y si bien hay una ley, la ley tampoco especifica qué se hace con las menores de edad, también uno necesita formalizar eso, y para las colegas la atención primaria es un respaldo, el servicio no las puede respaldar a una cosa legal porque ellos administrativamente tienen su dependencia Municipal. Y en una oportunidad el abogado del servicio me dijo: cuando tengan problemas, ellos tienen que ver lo jurídico de la Municipalidad”. (Nivel SS)

- Permanentes **jornadas de reflexión** para revisar y actualizar contenidos.
- Aumentar la cantidad del **material de difusión** para la entrega general y para reforzar los contenidos de la consejería en embarazadas.

3.3 Perspectiva de la sociedad civil

3.3.1 Desconocimiento y falta de difusión de la norma en la sociedad civil

Inicialmente, respecto a las representantes de la sociedad civil entrevistadas, cabe mencionar que provenían de distintos niveles dentro de sus respectivas organizaciones. Una de ellas, asesora institucional de VIVO POSITIVO, y la otra, representante de

ASOSIDA, con el cargo de coordinadora entre esta asociación y varias agrupaciones y organizaciones sociales ligadas al tema VIH/SIDA en las cuales ella participa. Cada una desde su visión entrega perspectivas diferentes pero igualmente valiosas.

El nivel de conocimiento con respecto a la existencia de la norma y sus características difiere entre las entrevistadas, sin embargo, con respecto a la actual aplicación del PPTV del VIH, ambas expresan absoluta falta de información.

La representante de VIVO POSITIVO participó en la discusión inicial de la implementación de la norma, específicamente en la elaboración del material de difusión para cumplir con el tema de promoción de la oferta del test y a través de ello conoció los objetivos de la norma:

“...lo que conozco tiene que ver con el trabajo que hicimos en conjunto con la CONASIDA, en conjunto con otras instituciones al principio de este proceso... En ese momento nosotros empezamos a trabajar en un material para promocionar esto en los hospitales, los consultorios, que era, no sé, un afiche, unos trípticos, etc., que hasta ahí llegó el mono, o sea sacamos el material y todo, pero nunca supe más”.

“Como te digo, no tengo idea cómo se ha implementado, entonces esos temas me preocupan porque uno sabe cómo se manejan los consultorios y todo. Tampoco sé muy bien cómo, por ejemplo, no tengo idea cómo se coordina con los programas nacionales de SIDA, cómo estás mujeres son derivadas, en qué condiciones, que tipo de apoyo psicológico, de consejería tienen en ese camino”.

En tanto, la representante de ASOSIDA, desconoce por completo la existencia de la norma de PTV del VIH, a pesar de su trabajo y de su experiencia en relación a otros programas asociados a VIH/SIDA:

“En la sociedad civil no hay información, no se conoce. O puede que yo esté desinformada pero a mí no me ha llegado ni he visto información sobre esa norma”.

Más aun, a pesar de estar muy ligada a los consultorios de su sector, señala que no ha escuchado nunca a las mujeres comentar sobre consejería ni oferta del test de ELISA a embarazadas en atención primaria:

“De todas las mujeres que yo conozco, y que son muchas, no sé que conozcan de esta norma. Yo vengo de Estación Central, yo tengo dos consultorios allá, yo no he escuchado nunca que el consultorio tenga un consejero en el aspecto de VIH y en mi sector hay varias mujeres que tienen VIH”.

“Las mujeres embarazadas van a los consultorios y ahí les realizan todos los exámenes pero muchas mujeres no saben para qué son los exámenes y dentro de esos está el test de ELISA. Si a uno le van a hacer el test en el consultorio debería haber un consejero que a uno le explique para qué sirve ese test, pero no hay tal”.

Ambas entrevistadas refieren **insatisfacción por la desinformación** en que se mantiene a organizaciones de la sociedad civil. En el caso de la representante de VIVO POSITIVO, por la ausencia de información que de cuenta de la actual aplicación y los efectos que está teniendo la norma:

“... desde que esa mesa de trabajo se terminó, desde ahí no supimos más. Nosotros hemos preguntado a CONASIDA, pero justamente siempre ha salido el tema de que no había sido evaluado y que venía una evaluación, que es la que están realizando ahora, entonces estamos como esperando esta evaluación para volver a conversar con respecto al tema”.

En el caso de la representante de ASOSIDA, señala su sorpresa frente a la existencia de esta norma y su molestia por la escasa difusión que ha tenido en el entorno social y organizacional en que ella se desempeña:

“Esta norma debería ser conocida, debería ser masificada, debería estar dentro de los consultorios, dentro de los establecimientos educacionales, todos los establecimientos públicos, debería haber afiches e información clara. En la sociedad civil no hay difusión, no se conoce, nosotros no tenemos ningún material sobre eso”.

Con respecto a los **materiales de difusión** hay consenso entre ambas en que dichos materiales no han llegado ni a sus instituciones ni directamente a la población usuaria a la cual están dirigidos.

La representante de VIVO POSITIVO conoció el video comunicacional como parte de su trabajo en la generación de los materiales de apoyo de la norma, sin embargo, en su opinión se le ha dado escasa difusión:

“Conozco ese video porque se hizo en esa época. Que yo sepa nadie lo conoce,... como que pasó bastante sin pena ni gloria, esa es la sensación que yo tengo, como que nunca se ha escuchado mucho más. Y como te digo, tampoco tengo la sensación de que se hayan hecho grandes esfuerzos de difusión...” (Representante de VIVO POSITIVO)

“Nosotros no tenemos material sobre eso, nada. Deberíamos tener ese video que dice usted (la entrevistadora), los afiches, todas esas cosas deberían ser masivas”. (Representante de ASOSIDA)

Las dos entrevistadas tienden a concluir que el **impacto de la aplicación** de la norma en la sociedad misma no puede ser muy alto dada la ausencia de comentarios como parte del discurso social en los medios en que se desempeñan:

“...siento que no hay mucho impacto, yo no sé si será porque se queda encerrado el tema en el consultorio, no sé si será porque pocas mujeres accederán al test o querrán hacerse el test de ELISA durante el embarazo. La verdad es que no podría decirte por qué, pero efectivamente yo siento que no es algo así muy bullado, de lo cual se hable mucho o de lo cual se conozca mucho. Tampoco sé, y creo que no se ha hecho, por lo menos nosotros no hemos participado, de procesos de nueva difusión de esta norma, o sea de crear nuevos materiales o de crear un afiche nuevo, excepto lo que se hizo al principio que fue hace como dos años atrás”. (Representante de VIVO POSITIVO)

3.3.2 Valoraciones con respecto a la aplicación de la norma

La representante de VIVO POSITIVO entrevistada valora muy positivamente la iniciativa de implementación del PPTV del VIH y los objetivos establecidos en ésta. Valoración compartida por la segunda entrevistada quien recalca su valor preventivo, una vez que se le explicó durante la entrevista en que consistía la norma:

“El poder ofrecer esta alternativa a las mujeres, efectivamente siento que es una medida que de alguna manera protege, no solamente a los niños que están por nacer que ya es muy importante, pero también a las propias mujeres. Entonces creo que efectivamente fue un avance enorme en términos de poder disminuir la transmisión vertical, creo que es una gran idea”. (Representante de VIVO POSITIVO)

“En general, te digo que yo creo que es una cosa que funciona, bueno, si no, no habrían los porcentajes tan bajos que hay en este país, yo creo que..., efectivamente siento que ha sido una de las políticas que más funciona, lejos, junto con el tratamiento para los niños que vienen con VIH, eso es algo que está hace muchos años, y que funciona bastante bien”. (Representante de VIVO POSITIVO)

La otra entrevistada, si bien muestra gran desconocimiento sobre la labor desempeñada en los consultorios de atención primaria en la etapa de diagnóstico del VIH, conoce bien los pasos del PPTV del VIH realizados en los CDT, maternidad, neonatología y del seguimiento posterior a la madre y su hijo, destacando muy positivamente la calidad de su labor:

“Distinto es cuando uno va a un hospital y un hospital en que uno sepa que ya tienen personas con el VIH, ahí si yo sé que hay consejería, pero no en los consultorios. Ahí como que la toma un equipo y ya no tiene que pasar por todo el proceso del consultorio. Yo siento que ahí como que las mujeres cambian su switch y después de todo lo mal que lo han pasado, como que la buena atención también ayuda a sobrellevarlo”. (Representante de ASOSIDA)

“Desde el minuto que la mujer sabe que tiene VIH, tiene derecho a ir al consultorio, saber que no puede tener un parto normal, que tiene que ser un parto intervenido para que el bebé no vaya a adquirir el virus y hay un proceso largo en que la madre y el hijo están permanentemente en vigilancia. Eso es lo que yo podría decir y que es lo que generalmente sabemos algunas personas que trabajamos en el tema. Yo lo digo porque estas dos amigas que yo tengo, ellas, cada 20 días, tienen que ir al hospital. Porque no se lo hacen en el consultorio se lo hacen en el hospital. Entonces ellas llevan a sus bebés, las controlan a ellas y a las guaguas”. (Representante de ASOSIDA)

3.3.3 Deficiencias y preocupaciones

La representante de VIVO POSITIVO señala las siguientes deficiencias de la norma y aplicación de PPTV del VIH:

- La oferta de un sólo examen durante el embarazo por razones presupuestarias y la connotación que esto conlleva:

“Se discutió que dentro de la norma se aseguraba acceso a un solo test, entonces eso también era complicado, porque pensando en qué momento del embarazo tú le haces el test, pensando que también hay un período de ventana de tres meses, entonces, eso era más bien complicado y ya que no habían más recursos para ofrecer más test a las mujeres, nos manejamos de acuerdo a los recursos que disponemos. Pero por otra parte, también una concepción que de alguna manera niega la sexualidad de las mujeres durante el embarazo, por lo tanto niega la posibilidad de adquisición del virus al cuarto mes, al quinto mes de embarazo, al sexto mes de embarazo, entonces eso me parece complicado”.

- Apoyo psicológico insuficiente en relación al trauma que significa recibir el diagnóstico, más aun estando la mujer embarazada:

“...ahí yo creo que falta, tengo la sensación, no lo puedo afirmar absolutamente, pero tengo la sensación de que falta un diseño de mayor soporte psicológico en esta norma, en esta aplicación del test, etc....., yo siento que ahí falta derechamente apoyo psicológico, porque yo creo que es súper complicado recibir la notificación durante el embarazo debe ser una cosa espanto-

sa, me lo imagino, ya la notificación por sí sola es un proceso muy complejo, entonces yo siento que ahí el tema de estar embarazada y estar notificada y tener que empezar a tomar medicamentos, debe ser... no sé”.

- Como deficiencia ocasional señala la falta de coordinación en maternidad entre el momento del alta de la madre y la disponibilidad de retiro de leche artificial en farmacia:

“...la entrega de la leche, ese siempre es un tema, aunque antes era más terrible que ahora, pero sigue habiendo cositas ahí. Por ejemplo, las mujeres son dadas de alta y no necesariamente se van con la leche para su casa, sino que se la entregan dos días después, tres días después, creo que más que porque no haya en stock, por una descoordinación interna, como que no va toda la maquinita con el engranaje funcionando. Si tú piensas que hay una mujer que vive con VIH, que es pobre, que por lo tanto no tiene plata para comprar la leche, ¿qué le da a esa guagua? Los dos o tres días que no le dan la leche son complicados”.

“A una mujer que es dirigente de una organización le pasó esto mismo y ella es muy conocida,... yo lo planteo desde ahí, si a la dirigente número uno del tema le pasa, o sea, ¿qué esperamos que le pase a las otras?”

- Preocupación por la realización de esterilizaciones presionadas o directamente sin consentimiento informado. Esta entrevistada percibe que los profesionales y paramédicos de las maternidades tienden a presionar a las mujeres VIH(+) para que se esterilicen, utilizando su situación de autoridad y el estado emocional de la mujer en trabajo de parto o bien llevando a cabo la intervención sin comunicárselo a la mujer:

“...el consentimiento para esterilización muchas veces se firma en trabajo de parto. Y lo otro que hacen mucho es que las presionan para esterilizarse, o sea las convencen de esterilizarse, diciéndoles que los niños van a quedar huérfanos, que para qué van a tener más hijos, que si ya tienen uno, para qué van a tener otro, y ahí pesa mucho lo que es el médico tratante, porque la relación de los médicos con los usuarios acá siempre es vertical, es jerárquica y todo, como en todos lados”.

- Por último, la representante de VIVO POSITIVO señala la aprensión de su institución por posibles efectos secundarios del tratamiento medicamentoso en los recién nacidos. Señala la ausencia de estudios y seguimientos de posibles efectos secundarios de la terapia empleada en los niños, tema que atemoriza y preocupa a las madres VIH(+):

“La queja que tienen las mujeres viviendo con VIH, por lo menos con los recién nacidos, es que no se les hace o sea más allá del seguimiento virológico, no se les hace un seguimiento a efectos secundarios de medicamentos. O sea, los niños son sometidos a medicamentos y no se sabe qué pasó con ellos, porque los medicamentos igual son tóxicos, no se sabe qué pasa con ellos después, en ese sentido hay una preocupación de estas madres respecto de qué pueda haber producido este medicamento en sus hijos”.

3.3.4 Opiniones respecto del consentimiento informado pre-test

Las posiciones de las entrevistadas de la sociedad civil con respecto a la exigencia de consentimiento informado y libertad de decisión frente al test de ELISA son divergentes. La representante de VIVO POSITIVO, comunica que la voluntariedad del examen está resuelto en la ley de SIDA por lo que no fue tema de discusión durante la etapa de elaboración de la norma, expresando su prioridad de los derechos individuales de la mujer y su acuerdo con la existencia y la firma del CI:

“El proceso de discusión en la mesa técnica no abordó la voluntariedad del test porque eso está dado por la ley de SIDA, de ahí que el centro de la discusión fueron aspectos de implementación: la discusión no estaba en la obligatoriedad sino en cómo se iba a capacitar a las matronas, porque hay muchas formas de obligar o de presionar, de cómo más bien esto iba a ser un incentivo a tomarse el test y no una presión”.

Asimismo, señala su molestia frente a la percepción de que en el sistema privado prácticamente no hay consejería, lo que facilita la realización de exámenes, pero que se transforma en un problema cuando se detectan casos positivos ya que no han internalizado las indicaciones de la norma y generalmente no cuentan con personal calificado para manejar la situación. Por lo anterior, tienden a recurrir al sistema público, solicitando apoyo o, bien, las pacientes son rápidamente derivadas a los consultorios:

“En el sector privado esto es una chacra, no hay consejería y los hacen firmar un papelito a la pasada. Tengo la sensación de que el sector privado funciona con sus propias reglas, donde la cosa es súper poco controlada”.

En tanto la representante de ASOSIDA, involucrada en el trabajo en terreno en VIH/SIDA, expresa su desacuerdo con la voluntariedad del examen basándose en la defensa del niño por nacer:

“El test debería hacerse y ya, porque ahí ella está protegiendo a su bebé, yo creo que ninguna mamá va a querer, a menos que haya sido violentada, y yo creo que si se le explica a la mujer cuál es la razón, ella no va a decir que no”.

3.3.5 Sugerencias y expectativas

La principal expectativa de ambas entrevistadas se relaciona con lograr mayor difusión y educación masiva en relación al tema del VIH/SIDA y la TV:

"...llevar el tema del VIH a espacios donde de repente no está mucho, porque el tema del VIH está más puesto en los programas nacionales de SIDA y los lugares donde se toma el test de ELISA, entonces esto es llevar el tema del VIH a otros sectores que no están tan involucrados en la temática, que es lo que a mi me parecía complicado, sentía que necesitaba eso". (Representante VIVO POSITIVO)

La representante de ASOSIDA hace además un llamado a poner mayor énfasis y recursos en la educación preventiva de los adolescentes y las familias dada su visión experiencial de que la iniciación sexual es cada día más temprana, el embarazo adolescente está aumentando rápidamente y la población sigue ignorante respecto a cómo prevenir o manejar estos hechos:

"En mi sector tenemos una niñita de 16 años que tiene 2 niños, otra que tiene 14 y en octubre del año pasado tuvo su guaguüita... tenemos que empezar a explicarnos porqué está pasando. Porque son niñas que están empezando muy temprano. Que no debería ser".

"Mi sugerencia sería dar mayor difusión a la norma. Yo creo que hay que hacer como la campaña que hace la Teletón en la que todo el mundo se involucra. Esto también es un tema social, también es un problema político, porque si la juventud y la niñez está tan adelantada en el asunto sexual ¿qué vamos a tener más adelante? ¿Toda la población enferma? Si no hay prevención y no hay difusión del tema, ¿cómo se va a enterar la gente? ¿Por qué no hacer campañas como las que se han hecho para las pestes, el hanta?..."

Ambas entrevistadas coinciden en señalar la importancia, desde su punto de vista, de mejorar el nivel de información y difusión de la norma hacia las organizaciones de la sociedad civil así como de involucrarlas más directamente como un medio multiplicador.

Por una parte, potenciando la labor de **educación entre pares** realizada por dichas organizaciones, a través de lo cual más mujeres llegarían a su primer control de embarazo informadas con respecto a sus derechos y a sus beneficios:

"Como nosotros trabajamos con mujeres en la población podríamos transmitirle a ellas que esos son los temas que se van a tocar, tanto como derechos, como por educación. Nosotros hacemos educación en ese sentido porque, por ejemplo, nosotros no teníamos idea que en nuestra comuna había mujeres

con VIH. Hoy día sí sabemos. La gente nos dice ¿cómo se te ocurre a ti que mujeres dueñas de casa van a tener SIDA? La pregunta viene de la ignorancia que tiene la gente y la seguridad que teniendo pareja única no puede adquirir el virus. Cuando uno lo habla, las mujeres se paran y le dicen: oye qué te has creído que mi marido ¿es qué? (Representante de ASOSIDA)

Por otra parte, potenciando el **trabajo en red y la consejería entre pares** aumentaría la cantidad y calidad del apoyo brindado a la embarazada VIH(+) dada la fuerza y efectividad de la identificación emocional positiva generada a través de testimonios de vida:

“...yo creo que ahí hay un tema que tiene que ver con la posibilidad de que el sistema trabaje más en red, porque hay un sistema de consejería entre pares, que yo defiendo pero a muerte... No en todas las regiones hay, siento que donde hay tampoco se articula, sino que más bien cuando la persona ya llega al programa y es vista por el médico tratante y ya lleva su par de vueltas ahí, si es que es buena voluntad del médico tratante de derivarlo a consejería entre pares, se deriva. Porque no todos los médicos, no todos los servicios de salud creen en la consejería entre pares. Entonces yo siento que ahí hay un tema a lo cual se le puede sacar mucha punta, ... es el sólo hecho de ver una persona que vive con VIH y que está viva, que está bien, que lleva quince años viviendo con VIH, que no se ha muerto, que no está en el hospital. Yo siento que ahí debiera haber algún tipo de política de consejería para mujeres”. (Representante de VIVO POSITIVO).

V CONCLUSIONES

El análisis de la información recabada a través del presente estudio, permite extraer las siguientes conclusiones, donde se integran las visiones cualitativas y cuantitativas.

- La Norma para la Prevención de la TV del VIH es valorada y se percibe adecuada, oportuna y beneficiosa para la salud de la población, especialmente de los futuros recién nacidos, según la opinión de los profesionales de los distintos niveles de salud estudiados.
- La aplicación del protocolo ha permitido obtener importantes logros en el acceso y cobertura del examen y diagnóstico del VIH, aspecto reconocido cualitativamente por la generalidad de los participantes y avalado por las cifras cuantitativas.
- A pesar de la valoración, los registros señalan una brecha en el acceso al examen y al protocolo de un 45% de las embarazadas, brecha que puede no ser real sino generada por registro insuficiente, requiriendo mejorarlo para poder disponer de información que permita un seguimiento del acceso.
- Se observa que la aplicación del protocolo de PTV del VIH se realiza con un claro foco en la prevención de la infección del RN. En la consejería pre-test no se incluye un mensaje explícito respecto del beneficio y de la necesidad de protección de la salud de la mujer, resultando una importante oportunidad perdida para la educación en el auto-cuidado, la prevención de conductas de riesgo y la comunicación de que existe tratamiento para mejorar las condiciones de salud y expectativas de vida en caso de diagnóstico (+).
- La consejería post-test de un examen positivo, no aparece como un momento adecuado para reforzar el auto-cuidado ni educar sobre vida sexual sin riesgo, ya que corresponde a un momento muy delicado emocionalmente que requeriría centrarse exclusivamente en el apoyo emocional, comunicando expectativas de futuro a las mujeres y sus hijos/as por nacer.

- El protocolo está funcionando y se está aplicando considerablemente bien en todos los niveles de salud estudiados, destacándose por su mayor eficiencia y compromiso, los centros de atención de VIH. Los obstetras, infectólogos de adultos y pediátricos, constituyen una tríada en equilibrio que funciona armónica y coordinadamente a pesar de las dificultades y obstáculos que deben resolver por falta de recursos.
- Los obstetras de las unidades de ARO valoran la norma y los resultados obtenidos a través de su aplicación. No obstante, perciben su rol como tangencial al protocolo, abordando su labor de control de mujeres VIH(+) como la de una embarazada sana, a menos que presente una patología asociada.

En relación a los logros de la aplicación del protocolo en cuanto al diagnóstico de la infección por VIH evaluados cuantitativamente, se concluye que:

- Es posible afirmar que, de acuerdo a los resultados estimados, la cobertura del acceso al examen de diagnóstico de VIH de las embarazadas en Chile, observada para el año 2006, alcanzó el 55% de las mujeres usuarias del sistema público de salud del país, considerando que existen sesgos en la información disponible.
- Existe un sub-grupo de mujeres que no controlan su embarazo y cifras oficiales estiman que la cobertura del control maternal alcanza solamente al 90%. Considerando este sub-grupo no controlado, probablemente en el que se encuentran las mujeres más vulnerables.
- Lo anterior concuerda con la experiencia de los especialistas y matronas de atención primaria, donde si bien el número de embarazadas que no controlan su embarazo y/o rechazan el test de ELISA es muy bajo, coincide justamente con aquellas mujeres en alto riesgo de contagio del VIH por vivir en situaciones de mayor vulnerabilidad social.
- En el año 2006, el primer año de implementación de la norma para la PTV del VIH, la incidencia estimada de embarazadas VIH(+) en Chile fue de alrededor del 0.03%, sin olvidar lo mencionado respecto de que existe un subregistro en los datos de ingreso a control pre-natal para ese año. Esta cifra es muy positiva a pesar de que no todas las embarazadas controlan su embarazo y que media la voluntad de la mujer para la realización del examen.
- La pesquisa del VIH a través del embarazo ha alcanzado a las mujeres de todas las edades. Es necesario llamar la atención respecto de cinco casos de mujeres adolescentes embarazadas que resultaron positivas en las regiones estudiadas.

- La condición de embarazo constituye un momento ideal para la oferta del examen de detección del VIH a la mujer, ya que su condición de gestantes las hace especialmente receptivas a cualquier indicación que vaya en beneficio de la salud del hijo/a por nacer. Muy probablemente las mujeres que con ocasión de estar gestando fueron diagnosticadas, no habrían accedido al examen por iniciativa propia.
- La calidad de atención que reciben las embarazadas, en general en los consultorios de salud pública, es heterogénea, variando en forma importante tanto entre las regiones en estudio como entre los consultorios de una misma región estudiada. Las variaciones aparecen asociadas al tamaño de la población que cada consultorio debe atender, al número de profesionales para cubrir la demanda, a las condiciones y necesidades psicosociales del área en que se inserta el consultorio y a la preparación y capacitación, especialmente en consejería VIH/SIDA, de las matronas/es que realizan los controles de embarazo.
- En términos comparativos y a nivel de usuarias, la calidad de atención en cuanto a control de embarazo y consejería efectivamente aplicada es percibida y valorada en forma positiva en la RM, en tanto, se considera bastante deficiente en la RV, con algunas excepciones.
- En forma paradójica, la diferencia de calidad de atención en regiones, extraída de la evaluación de las usuarias, es inversa al nivel de satisfacción expresado por las matronas de atención primaria. En la RM las profesionales muestran un nivel de satisfacción medio a bajo frente a la calidad de la atención en consejería que están brindando, mientras que en la RV se detecta mayor satisfacción con el desempeño y logro de su labor, dando cuenta de un desfase entre la consejería entregada y la percepción de la recepción de ésta de parte de las usuarias.
- La insatisfacción de las matronas de la RM y, en menor medida, de las de la RV, radica en el escaso tiempo del que disponen por cada usuaria y en lo poco preparadas que se sienten aquellas que no han recibido el curso de capacitación en consejería VIH/SIDA. Esto especialmente en relación a manejo de situaciones emocionales difíciles e incluso conocimientos más profundos sobre la TV de VIH y sus tratamientos e implicancias. Es más, no todas las matronas han recibido capacitación en consejería abreviada, la cual además, se estima insuficiente. De este modo, ante el resultado VIH(+), prácticamente no aplican consejería post-test y derivan rápidamente a la embarazada al centro de atención de VIH.
- Se observa una disposición positiva al examen por parte de las embarazadas, que no responde necesariamente a la consejería efectivamente aplicada, la cual es muy variable entre consultorios. La buena disposición se observa frecuentemente previa a la consejería, debido a una larga historia de confianza y respeto frente

a las actividades para el cuidado de la salud que realizan los profesionales y a los conocimientos ya adquiridos en la población en relación al VIH, principalmente a través de los medios de comunicación. Obviamente, el argumento principal de la consejería centrado en el riesgo y prevención del contagio del VIH al niño por nacer, es muy convincente y refuerza la predisposición anterior.

- El estudio permite concluir que el nivel de acuerdo con el requisito de consentimiento informado explícito es muy bajo. Tanto usuarias como profesionales de la salud de todos los niveles estudiados consideran que el examen de VIH debiera ser obligatorio, al menos en las embarazadas. Los principales argumentos que sustentan dicha posición son:
 - La responsabilidad y deber de protección del niño por nacer
 - La semejanza con otros exámenes de pesquisa como el de detección de sífilis (VDRL), que se realiza con el mismo fin y para el que no se solicita consentimiento informado
 - Que la respuesta de rechazo al examen se asocia en forma importante con mujeres en clara situación de riesgo o cuya decisión se ve coartada debido a la actitud sumisa frente a la autoridad de sus parejas
 - El consentimiento informado es una herramienta que mantiene una situación especial frente a este examen en particular, lo cual contribuye a mantener la estigmatización social con respecto al VIH
 - Dicha práctica se contrapone con la solicitud de lograr la meta del cien por ciento de cobertura de toma de examen VIH en embarazadas, que solicita el programa
 - Por último, la voluntariedad del examen facilita el que personas portadoras sigan contagiando.
- Adicionalmente, cabe destacar que se desconoce el manejo adecuado respecto de quién debe asumir la responsabilidad legal de firmar el consentimiento informado, en el caso de las menores de edad.
- Es posible inferir de las opiniones de usuarias y matronas que se espera una actitud preventiva más drástica y generalizada de parte de las autoridades de salud, que tienda a desmitificar el tema del VIH y a facilitar la aceptación del potencial contagio como algo cercano a cualquiera, logrando así disminuir el estigma y el rechazo social en relación al virus y aumentar las conductas preventivas en la población en general.
- Cabe destacar que el uso de preservativos es bajo y destinado fundamentalmente a una función anticonceptiva, de tal modo que los preservativos entregados durante el embarazo no son utilizados por las embarazadas en control, excepto cuando es prescrito en forma secundaria a una ITS que ya se produjo. En todo

caso, la actitud sumisa y pasiva observada en mujeres mayores cambia considerablemente en las entrevistadas más jóvenes, quienes tienden a exigir a sus compañeros una mayor colaboración en la salud sexual de la pareja. Por tanto, el uso preventivo de preservativos bien podría llegar a ser un asunto de tiempo si se cuenta con la educación adecuada.

- Se detecta, con alguna frecuencia, falta de fluidez y demoras en el proceso desde la toma de muestra hasta la recepción del resultado del examen.

En relación a la aplicación del protocolo a niveles de especialidad y de acuerdo a los datos consignados en las fichas clínicas y otros registros, se concluye que:

- El 97.1% de las mujeres recibió TAR durante el embarazo y, de ellas, el 100% esquemas farmacológicos con triterapia ajustados a lo indicado en el protocolo. Así también, el 80.6% de ellas fueron controladas con exámenes para medir su efectividad (CV).
- La principal preocupación a nivel de centros de tratamiento, radica fundamentalmente en lograr una buena adherencia al tratamiento. Además, en la mayoría de los centros, dada las dificultades para el seguimiento, no es posible conocer con exactitud el cumplimiento real con la terapia, por parte de las embarazadas.
- Del tipo de resolución del parto recomendado para estos casos, como es la cesárea programada según lo indica la norma, se confirmó cumplimiento en un 89.5% de las mujeres en las que se consignó la información.
- La supresión de la lactancia materna fue indicada a todas las madres, con o sin apoyo farmacológico específico. El cumplimiento de esta indicación se dificulta cuando se retrasa la entrega del suplemento de leche artificial que se realiza en el servicio. Una dificultad extra para la madre resulta el tener que adquirir, por sus propios medios, el medicamento indicado para suprimir la lactancia.
- Según se desprende de las tablas que resumen desde el punto de vista cuantitativo los pasos del protocolo aplicados tanto a la madre como a su hijo/a, es posible señalar que existe un alto porcentaje de cumplimiento del PPTV del VIH, pero que éste aun no alcanza lo óptimo esperado. Sin embargo, la brecha que se aprecia entre lo logrado y lo esperado, no representa en estricto rigor una falta de cumplimiento del protocolo, si no más bien la ausencia de registros estandarizados que permitan certificar las actividades realizadas.
- Cualitativamente se destaca que existe un alto compromiso afectivo de las madres con el diagnóstico y aplicación de la terapia en sus hijos, incluso en casos de mujeres en situación vulnerable.

- La principal dificultad que enfrentan los especialistas infectólogos apunta a la desprotección legal del recién nacido de madre de extrema marginalidad y que ha rechazado la pesquisa del VIH, para aplicar el protocolo al niño. En ocasiones deben recurrir a los tribunales de justicia en solicitud de medidas de protección.
- En cuanto a las madres VIH(+) que ya han pasado por las etapas del protocolo, evalúan muy positivamente la calidad de la atención recibida en los Poli VIH y en las maternidades, incluyendo los distintos niveles de funcionarios/as y profesionales. En tanto en ARO, la calidad de atención la califican también como buena.
- Buenas prácticas se observan en algunos servicios estudiados, de los diferentes aspectos del protocolo, como por ejemplo: la implementación de consejería y toma del examen de VIH en el ingreso a control, lo que evita a la mujer más de una toma de muestra de sangre y procesos burocráticos que facilitan la evasión de la realización de éste; seguimiento personalizado de los casos en maternidad para asegurar el ingreso a diagnóstico y tratamiento del niño; diseños locales de registros de los casos en estudio o en control, que permiten llevar una mejor organización del trabajo, con el fin de alcanzar las metas; desarrollo de iniciativas de comunicación expedita con laboratorios para obtener información de resultados en el tiempo adecuado y/o evitar repeticiones de exámenes.

VI ANEXOS

- **Anexo 1:**
Listado de variables de recolección de datos cuantitativos.
- **Anexo 2:**
Pauta guía de grupo focal “mujeres con control de embarazo año 2006”.
- **Anexo 3:**
Pauta guía de grupo focal “profesionales que realizaron controles de embarazo año 2006”.
- **Anexo 4:**
Pauta de entrevista semi-estructurada orientada a “mujeres diagnosticadas VIH(+)”.
- **Anexo 5:**
Pautas de entrevistas semi-estructuradas orientadas a: decisores, tratantes y prestadores de Salud, y sociedad civil.
- **Anexo 6:**
Consentimientos informados: grupos focales, entrevistas semi-estructuradas

- **ANEXO 1**

- Pauta de recolección de datos

DATOS CUANTITATIVOS RECOLECTADOS DE FUENTE PRIMARIA

Los datos relativos a la atención de la madre y del recién nacido, con relación al Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH, fueron obtenidos en forma total o parcial, según la disponibilidad del dato en la ficha clínica. El desglose por integrante del binomio (madre/niño(a)), por temas y variables se presenta a continuación:

- **MADRE**

- 1.1. Examen y momento**

- Fecha última Regla
 - Fecha oferta de examen
 - Etapa de la oferta del examen [control de embarazo/trabajo de parto/otro]
 - Fecha de realización del examen
 - Fecha de confirmación o fecha aproximada del diagnóstico en los casos prevalentes de larga data.

- 1.2. Tiempo y esquema terapéutico**

- Inicio de terapia (para SI, se registró fecha)
 - Fecha de solicitud de terapia (para tener como punto de referencia en los casos en que no se encontró la fecha exacta de inicio de terapia).
 - Esquema inicial aprobado
 - Cambio de Terapia (segundo esquema aprobado y fecha del cambio)

- 1.3. Exámenes de apoyo**

- Exámenes [(Sí/No)]
 - Etapificación inicial (carga viral, recuento de CD4 u otro)
 - Seguimiento 1, 2, 3 y 4 (carga viral, recuento de CD4 u otro)

- 1.4. Procedimiento en el momento del parto**

- Vía de resolución del parto [cesárea, vaginal (normal o instrumental)]
 - Esquema farmacológico durante el parto (AZT) y si se aplicó acorde a protocolo (completo o parcial).
 - Indicación de medicamentos para la supresión de lactancia (se registró como hallazgo, por lo que sólo se logró parcialmente)

- **NIÑO(A)**

2.1. Período neonatal: tiempo y esquema terapéutico

- Inicio de terapia
- Esquema terapéutico

2.2. Lactancia

- Tipo de lactancia indicada
- Tipo real de lactancia recibida

2.3. Exámenes y tiempo

- Examen en el plazo (dentro de las primeras 48 horas de nacido)
- Muestras seguidas (0, 1 o 2 PCR)
- Diagnóstico (confirmado o en proceso de confirmación)
- Fecha de confirmación diagnóstica
- Resultado del examen de confirmación diagnóstica (positivo/negativo)

2.4. Datos relativos al seguimiento

- Asistencia a controles programados en el centro de tratamiento
- Cumplimiento con la terapia indicada
- Recibe los beneficios de la leche

Nota: Estos datos no fueron posibles de obtener en la mayoría de los casos revisados.

- **ANEXO 2**
Pauta guía grupo focal

MUJERES CON CONTROL DE EMBARAZO AÑO 2006

Introducción:

Hola, mi compañera es Claudia Berríos, mi nombre es Josefina Herreros y les damos la bienvenida. Les agradecemos mucho su tiempo y su participación y esperamos que pasen un rato muy agradable conversando de temas comunes a todas nosotras las mujeres, el que en este caso se refiere al control de embarazo que todas tuvieron el año 2006.

La idea de invitarlas a este grupo de conversación es para que cada una de ustedes participe con absoluta libertad, compartiendo sus opiniones, ideas o comentarios. Todo lo que ustedes digan será bienvenido y tomado en cuenta, por lo tanto, las preguntas que les hagamos no tienen respuestas buenas o malas. Buscamos conocer sus experiencias personales, de acuerdo a cómo siente o piensa cada una de ustedes.

Sólo les solicitamos que no hablen todas de una vez para que podamos entenderlos y escucharnos.

El tema del que queremos conversar, como les dije anteriormente, tiene relación con lo que vivieron el 2006 cuando ustedes estaban embarazadas y asistieron a sus controles de embarazo, porque lo que nos interesa es conocer y evaluar la calidad de la atención que recibieron en el consultorio. De acuerdo a lo que nos cuenten, permitirá a instancias del Ministerio de Salud mejorar la calidad de atención en relación a temas específicos que les iremos planteando, y así beneficiar a futuras mamás y seguro que a muchas de ustedes también.

Les recordamos que nosotras nos comprometemos a que las cosas que aquí se digan no irán en ningún momento asociadas a sus nombres. Nosotras después hacemos un informe en que hablamos de “las entrevistadas”, nunca mencionaremos sus nombres.

Les recuerdo que grabaremos la sesión, como decía el consentimiento informado que firmaron, porque ustedes van a comentar muchas cosas que son de interés para nosotras y es imposible escribirlo todo, entonces para que no se pierda la riqueza de la información, la grabamos y después la transcribimos y trabajamos con ese material. Nadie más que nosotras la escuchará y la cinta será destruida después.

Antes de comenzar me gustaría que nos presentáramos brevemente, diciendo el nombre de pila solamente, cuántos hijos tiene, si tiene alguna actividad fuera del hogar y cualquier otra cosa que deseen señalar para presentarse. Primero partimos Claudia y yo (breve presentación de nuestro estado civil, hijos, profesión y a qué nos dedicamos).

Nota: La pauta guía que se desglosa a continuación es una **ayuda de memoria** de los temas relevantes a investigar que no necesariamente se aplica en el orden establecido ni se lee en forma textual. El lenguaje se va adaptando al estilo del grupo y se van recogiendo los temas, en forma flexible, desde los comentarios mismos de las entrevistadas, buscando la mayor espontaneidad posible.

Frente a cada respuesta de las participantes se irá profundizando en las razones, los motivos y actitudes que subyacen y explican las opiniones entregadas.

CONSEJERÍA PREVIA AL EXAMEN DE DETECCIÓN DE VIH

- 1. Percepciones y sentimientos espontáneos asociados al período de control del último embarazo:**
 - Para empezar me gustaría que me contaran cómo fue su experiencia durante los controles del embarazo del año 2006 ¿cómo las atendieron?, ¿recuerdan algo en forma especial?
 - ¿A las cuántas semanas o meses de embarazo empezaron a controlarse? ¿Fueron a todos sus controles?
- 2. Recordación de la consejería previa al examen de detección del VIH:**
 - ¿Qué entienden ustedes por VIH? , cuéntenme. ¿Recuerdan haberlo escuchado, dónde, cuándo lo aprendieron? (si es que lo saben, si nadie lo sabe se explicará).
 - ¿Recuerdan ustedes haber tenido alguna conversación con la matrona o la invitación a hacerse el examen de SIDA o VIH? Cuéntenme, ¿qué es lo que recuerdan? (respuesta espontánea)
 - ¿En qué control (Nº, si es que lo recuerda) tuvieron esta conversación, recuerdan cuántas semanas o meses de embarazo tenían ustedes? (antes de las 20 semanas o después)
 - ¿Cuánto tiempo más o menos duró la conversación?

- 3. Comprensión de los contenidos de prevención y nivel de logro en la toma de conciencia de los riesgos para el hijo que esperaban:**
- ¿Qué fue lo que se les planteó en esa oportunidad, de qué les hablaron? (espontáneo)
 - ¿Qué razones les dieron para ofrecerles el examen VIH?
 - ¿Les explicaron la importancia y beneficios para su hijo?
 - ¿Se les informó sobre elementos básicos de la transmisión y prevención del VIH durante el embarazo?
 - ¿Entendieron lo que les informaron? ¿Qué les pareció a ustedes la información que les entregaron? (espontáneo)
 - ¿Qué cosas aprendieron ustedes que no sabían antes de esa conversación?
 - Y eso que aprendieron, ¿les parece valioso o no?
 - ¿Sintieron que las enseñanzas o preocupaciones estaban dirigidas principalmente hacia ustedes y sus parejas, hacia su hijo/a por nacer o a ambos por igual?
 - ¿Qué opinan de que en esa consejería se les entregaran preservativos? ¿Sería conveniente y útil o no? ¿En qué sentido? (profundizar en posibles reacciones de la pareja)
- 4. Evaluación del momento de la oferta del examen de detección de VIH, grado de convencimiento, razones de aceptación o rechazo:**
- En el momento mismo que les ofrecieron el examen, ¿qué sintieron, qué pensaron, qué recuerdan de ese momento?
 - ¿Por qué piensan que en los consultorios las matronas ofrecen hacerse el examen VIH?
 - Y ustedes ¿dudaron o no en hacérselo?, ¿por qué?
 - ¿Cuál fue su respuesta en ese momento? ¿Aceptaron o rechazaron el examen?, ¿por qué? (profundizar en las razones)
 - Si lo rechazaron, ¿se les derivó a una consejería especial? ¿Se les volvió a ofrecer el examen?, ¿cuándo y cómo?
 - ¿Cuál sería, según ustedes, la importancia de que las mujeres se hagan el examen VIH en ese momento?
 - En un próximo embarazo, si nadie se los ofreciera, ¿solicitarían ustedes que les hicieran el examen de VIH o no?, ¿por qué?
- 5. Evaluación de la calidad emocional de la atención y de la relación establecida por el prestador:**
- ¿Dónde tuvo lugar esa conversación? ¿Fue en privado? Si no lo fue, ¿quiénes más estaban presentes?
 - ¿Cómo se sentían ahí, qué pensaron en ese momento?
 - ¿Con qué actitud las atendió la matrona?
 - ¿Dio tiempo para que ustedes preguntaran o pensaran o dio rápidamente por terminada la conversación?
 - Si preguntaron, cuéntenos, ¿qué preguntaron?

- Si no, ¿qué les hubiera gustado escuchar, decirle o preguntarle en ese momento?
- ¿Qué tan satisfechas quedaron ustedes cuando salieron de esa conversación?, ¿por qué?

6. Evaluación de la toma del consentimiento por escrito

- ¿Les hicieron firmar algún documento como éste? (mostrar una copia del consentimiento).
- ¿En qué consistía lo que firmaron, lo entendieron bien?
- ¿Qué pensaron y sintieron cuando les propusieron firmar? ¿Se sintieron suficientemente libres de aceptar o rechazar o se sintieron presionadas o temerosas de algo?
- ¿Qué les parece que se pida firmar una autorización para que les tomen el examen de VIH?
- Si ustedes tuvieran la responsabilidad de atender embarazadas, ¿lo harían de la misma manera?, ¿les pedirían firmar?
- ¿A alguna de ustedes, si es que estaban indecisas, les ofrecieron otra conversación?
- Si es así, ¿cómo les fue y de qué les hablaron? ¿Les sirvió la segunda conversación?

CONSEJERÍA POSTERIOR AL EXAMEN DE DETECCIÓN DE VIH

1. Constatación y recordación de la consejería post test:

- ¿Cuánto demoraron en entregarles el resultado del examen? ¿Qué les pareció ese tiempo de espera?
- Después que se tomaron el examen, ¿cómo supieron el resultado?, ¿quién se los informó? ¿Volvieron a tener una conversación con la matrona?
- La matrona que les conversó esta segunda vez, ¿fue la misma de la primera conversación o fue otra?
- ¿Cómo fue la situación? (espontáneo, luego indagar):
- ¿Les explicaron sus derechos a la confidencialidad de los resultados y a aceptar o no a otras personas en la reunión?
- ¿Quiénes estaban presentes? ¿Estaban sus parejas u otras personas cercanas a usted?
- ¿Había otras personas ajenas a ustedes y sus familiares?, ¿quién?, ¿por qué?
- Esta vez, el tiempo que duró la conversación ¿les pareció suficiente?
- ¿Cuánto rato duró más o menos? ¿Se le hizo corta, adecuada o larga?
- Y esta vez ¿cómo les pareció la conducta y actitud de la matrona?
- ¿Qué tan satisfechas quedaron esta vez con la conversación y la atención recibida?, ¿por qué?
- ¿Les parece bien que para saber el resultado de este examen tengan que ir a conversar con una profesional o preferiría que se los entregaran directamente?

2. Respuestas cognitivas y emocionales al refuerzo de estrategias preventivas de VIH e ITS

- ¿Qué recuerdan que les comentaron en esa segunda conversación? (espontáneo)
- ¿Qué les pareció lo que les plantearon ahí?, ¿qué sintieron?, ¿qué pensaron?
- (Si recuerdan algo respecto a medidas de prevención del VIH): ¿qué les hizo sentir el que les recalcaran las medidas de prevención de VIH?:
- ¿Los riesgos de infectarse durante el embarazo. El autocuidado. Las precauciones en la sexualidad durante ese período en especial. El uso del condón?
- ¿Les explicaron que podían seguir teniendo relaciones sexuales durante el embarazo con las precauciones debidas?
- ¿Les hablaron de la transmisión por lactancia y los riesgos de compartir la leche?
- ¿Qué pensaban antes de conocer toda esta información?
- ¿Les entregaron material informativo para la prevención del VIH y las ITS?
- ¿Vieron en algún momento un video relacionado con al tema?, ¿dónde? (sala de espera, otra reunión, etc.)
- ¿Qué les pareció ese video?, ¿les sirvió haberlo visto?, ¿por qué?

3. Efectos en la relación de pareja y su vida sexual y personal:

- Todo este proceso, ¿tuvo algún efecto en su relación de pareja y en su vida sexual y personal?
- ¿Conversaron el tema con sus parejas?
- ¿Aplicaron algunas de las cosas que les enseñaron o tomaron algunas precauciones?, ¿cuáles?, ¿por qué y cómo les fue?

4. Síntesis y evaluación final:

- Si una hija de ustedes estuviera embarazada, ¿le comentarían algo de lo que aprendieron? ¿Qué le comentarían?
- ¿Y les gustaría que pasara por todo el proceso, que tuviera las conversaciones y se tomara el examen al igual que ustedes o encuentran que no es bueno para ella y no quisieran que su hija pasara por todos esos procedimientos?, ¿por qué? (recoge aceptación del protocolo, comprensión de TV del VIH, importancia y prevención)
- Para finalizar esta conversación, quiero que me digan bien sinceramente si les parece bien o mal que el Ministerio de Salud tenga como norma que los consultorios apliquen estas guías (protocolo) a las embarazadas.
- ¿Alguien quiere agregar algo más, algo que quisiera decir? Si no es así, les damos sinceramente las gracias nuevamente por la valiosa información que nos han entregado.

- **ANEXO 3**

- **Pauta guía grupo focal**

PROFESIONALES QUE REALIZARON CONTROLES DE EMBARAZO AÑO 2006

Introducción:

Hola, mi compañera es Claudia Berríos, mi nombre es Josefina Herreros y les damos la bienvenida. Les agradecemos mucho su tiempo y su participación y esperamos que pasen un momento agradable conversando de un tema común a todas ustedes como profesionales de la salud, específicamente, a su trabajo en el control de embarazadas durante el año 2006.

El tema por el cual las hemos convocado dice relación con la investigación “Evaluación del Acceso y Calidad de Aplicación del Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH en las mujeres embarazadas 2006”, el cual estamos realizando un grupo de profesionales por encargo de CONASIDA-MINSAL, con apoyo de UNICEF.

Nuestro objetivo es conocer sus opiniones con respecto a la Norma de Prevención de la TV del VIH en las regiones Metropolitana y de Valparaíso, especialmente sus experiencias, logros y carencias en la implementación y aplicación del protocolo, así como sus necesidades y sugerencias.

La presente investigación aborda a todos los actores involucrados, desde las embarazadas del 2006 hasta los tomadores de decisiones. La información que ustedes nos entreguen permitirá a instancias del Ministerio de Salud conocer la realidad que se vive en la aplicación de la norma, los principales éxitos y problemas con que se enfrentan ustedes en su trabajo diario, para de esa manera poder planificar mejoras en las condiciones de trabajo y en la calidad de atención recibida por las embarazadas.

Les recuerdo que en este tipo de grupos de conversación la idea es que cada una pueda participar con absoluta libertad, compartiendo sus opiniones, ideas o comentarios. Todo lo que ustedes digan será bienvenido y tomado en cuenta. No estamos evaluando conocimientos sino que recogiendo experiencias personales, lo que ustedes sienten y piensan con respecto al tema, por lo tanto, las preguntas que les hagamos no tienen respuestas buenas ni malas. Sólo les solicitamos que no hablen todas de una vez para que podamos entendernos y escucharnos.

Nosotras nos comprometemos a que los comentarios que aquí se digan no irán en ningún momento asociados a sus nombres. Una vez recogida la información, hacemos un informe en que hablamos de “las entrevistadas”, nunca mencionaremos sus nombres. Les aclaro también que grabaremos la sesión, tal como decía el Consentimiento

Informado que firmaron, lo hacemos sólo para que no se pierda la riqueza de la información ya que ustedes comentarán muchas cosas que son de alto interés para nosotras y nos es imposible escribirlo todo. Posteriormente, esta grabación será transcrita por nosotras mismas para conformar la información base. Nadie más que nosotras escuchará la cinta y luego será destruida.

Antes de comenzar me gustaría que nos presentemos brevemente, mencionando sólo el nombre de pila, el consultorio en que trabajan o trabajaban el 2006, desde hace cuánto tiempo trabajan ahí y lo que ustedes deseen agregar. Primero partimos Claudia y yo (breve presentación de nuestra profesión, a qué nos dedicamos, etc.)

Nota: La pauta guía que se desglosa a continuación es una **ayuda de memoria** de los temas relevantes a investigar que no necesariamente se aplica en el orden establecido ni se lee en forma textual. El lenguaje se va adaptando al estilo del grupo y se van recogiendo los temas, en forma flexible, desde los comentarios mismos de las entrevistadas, buscando la mayor espontaneidad posible.

Frente a cada respuesta de las participantes se irá profundizando en las razones, los motivos y actitudes que subyacen y explican las opiniones entregadas.

1. Visión general espontánea:

- ¿Conocen ustedes la Norma de Prevención de Transmisión Vertical del VIH?
¿Disponen de ella?
- En forma general y sin entrar en detalles todavía, ¿qué opinan ustedes de la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH?
- ¿Cómo describirían su experiencia trabajando con el PPTV del VIH?

2. Proceso de capacitación:

- ¿Ustedes recibieron capacitación respecto a esta Norma?
- ¿Cómo evalúan la capacitación que recibieron?, ¿fue suficiente?
- Fortalezas y debilidades percibidas en la capacitación
- ¿Qué sugerirían cambiar, mejorar o eliminar en este tema?

3. Proceso de implementación:

- ¿Cómo describirían el proceso de implementación?
- Situaciones o elementos facilitadores y barreras con que se fueron encontrando
- ¿Cómo y qué se ha ido solucionando en cuanto a problemas o barreras?
- ¿Cómo se podría mejorar?

4. Aplicación de consejería pre-test VIH:

- ¿Qué opinan del tiempo del que disponen para la consejería?, ¿les parece suficiente o insuficiente?
- ¿Cuánto tiempo real demoran habitualmente en cada consejería pre-test de ELISA?
- ¿A las cuántas semanas de embarazo o número de control se realiza realmente la primera consejería? ¿Se cumple su aplicación antes de las 20 semanas de gestación?, ¿por qué?
- ¿Disponen de lugares adecuados, suficientemente privados, donde llevar a cabo la consejería?
- ¿Disponen de recursos y materiales de apoyo suficientes y adecuados?
- ¿Perciben dificultades o problemas que deben enfrentar a nivel individual, a nivel institucional?

5. Consejería pre examen VIH. Contenidos entregados y respuestas emocionales:

- ¿Qué contenidos abordan con las embarazadas en esta primera consejería?
- ¿Cómo responden y cómo dirían que se sienten las embarazadas durante la primera consejería? y ¿cómo se sienten ustedes? (durante y después de la consejería)
- ¿Dirían ustedes que las embarazadas entienden realmente los mensajes que les entregan?, ¿por qué, en qué lo notan, cómo se dan cuenta?
- Y desde el punto de vista de ustedes ¿sienten que les están entregando información comprensible y útil para ellas, (elementos básicos de la transmisión y prevención del VIH y sobre la TV del VIH) o quedan con la sensación de no haberlo logrado?, ¿en qué casos, por qué?
- ¿Cómo reciben las embarazadas el hecho de tener que firmar el consentimiento informado? ¿Qué piensan ustedes de que se les solicite firmar?, ¿les parece conveniente o no?, ¿por qué?
- ¿Cuál es la respuesta más habitual de las embarazadas: aceptar en esa primera consejería el examen o rechazarlo?, ¿por qué piensan que sucede así?
- Si lo rechaza, ¿se les deriva a una consejería especial? ¿Se les vuelve a ofrecer el examen?, ¿cuándo y cómo?
- ¿Qué tan satisfechas se sienten ustedes después de aplicar la primera consejería? ¿Logran sus objetivos personales y los del protocolo?
- ¿Qué podría estar faltando o sobrando en esta etapa, que sugerirían ustedes?
- ¿Ustedes sabían que corresponde a una ley del GSE?
- ¿Qué opinan de la posibilidad de entregar preservativos en esta primera consejería?, ¿les parece adecuado o no?, ¿por qué?

6. Consejería post examen:

- En sus consultorios, ¿es siempre la matrona quien ha hecho la consejería pre-test, la que entrega los resultados y brinda la consejería post examen?

- ¿Cuánto tiempo dura habitualmente esta consejería en embarazadas VIH negativo y en VIH positivo?
- ¿Cómo es para ustedes brindar esta segunda consejería? ¿Hay diferencias dependiendo del resultado del examen?

En embarazadas VIH negativo:

- ¿Cuál es la disposición de las embarazadas al enfrentarse a la segunda consejería después de recibir el resultado negativo?
- ¿Informan con respecto a las ITS y elementos de auto-cuidado durante el embarazo y para su vida futura? ¿Les informan sobre los riesgos de compartir la leche materna?
- ¿Cómo reaccionan las embarazadas frente a la información entregada? ¿Qué experiencias o anécdotas positivas o negativas podrían contarnos?
- ¿Les entregan material informativo para la prevención de las ITS y del VIH? ¿Disponen siempre del material o no?
- ¿Conocen ustedes un video educativo sobre el tema? Si es así, ¿lo han visto?, ¿cómo y cuándo lo han usado (en la sala de espera u otro lugar)?
- ¿Les sirve de apoyo dicho video?, ¿consideran que es una herramienta adecuada? ¿Han podido detectar algún efecto del video en las embarazadas?, ¿lo comentan?
- En síntesis, ¿qué dificultades o problemas enfrentan en esta etapa y qué sugerirían?

En embarazadas VIH positivo:

- ¿Les ha tocado tener que informar a alguna embarazada que su examen de VIH ha salido positivo? ¿Alguien quiere contar su experiencia? ¿Cómo manejaron la situación?
- ¿Dieron la respuesta ustedes mismas o la derivaron?, ¿por qué?
- ¿Qué piensan de la capacitación y recursos con que cuentan para enfrentar dicha situación? ¿Se sienten seguras y bien capacitadas o les parece que requerirían mayor apoyo?, ¿en qué sentido, de qué tipo de profesionales y en qué condiciones operativas?
- ¿Cómo funciona la coordinación con el Centro de Atención de Especialidades, con el ARO, el Centro de Atención VIH y laboratorio?, ¿se sienten apoyadas por ellos cuando se requiere?
- ¿Se informa de inmediato a la matrona del Centro de Atención de VIH si sale positivo el primer examen para que se vayan preparando? Y si está avanzado el embarazo, ¿para dar ya el tratamiento?
- En esta consejería, ¿les resulta posible (adecuado) reforzar los contenidos de auto-cuidado y vida sexual durante el embarazo?

7. Síntesis y sugerencias

- En general, con las consejerías referentes a VIH, ¿consideran Uds. que se logran cambiar conductas?
- ¿Cómo se sienten con lo logrado hasta ahora, tanto en forma individual como por los consultorios en que trabajan?, ¿qué tan satisfechas están?
- Si de ustedes dependieran las decisiones sobre la aplicación del Protocolo, ¿lo harían tal como está establecido, con todos sus pasos, contenidos y derivaciones o no?, ¿por qué?, ¿cuáles son las razones para mantenerlo igual o para modificarlo?
- Si pudieran modificarlo, ¿qué cambiarían, agregarían o quitarían?
- ¿Alguien quiere agregar algo más o hay algo que quisiera decir? Si no es así, les damos sinceramente las gracias nuevamente por la valiosa información que nos han entregado y nos comprometemos a trasmitirla lo más fielmente posible.

AGRADECIMIENTOS, DESPEDIDA Y ENTREGA DE INCENTIVO

- **ANEXO 4**

Pauta entrevista semi-estructurada

MUJERES VIVIENDO CON VIH Y QUE ACCEDIERON AL PROTOCOLO DE PREVENCIÓN DE TV DEL VIH EL AÑO 2006 -DIAGNOSTICADAS DURANTE EL EMBARAZO-

Introducción:

Hola, mi nombre es Josefina Herreros / Andrea Valenzuela y le agradecemos el tiempo que nos ha otorgado para sostener esta entrevista en la que conversaremos de su experiencia de embarazo y el tratamiento preventivo de transmisión del VIH a su hijo(a).

Nos interesa conocer sus experiencias, sentimientos y opiniones respecto de los procedimientos establecidos por el sistema de salud. La entrevista es completamente anónima y usted tiene libertad para responder a las preguntas, de forma que si prefiere omitir algún tema está en todo su derecho. No hay respuestas buenas o malas, todas sus opiniones, ideas o comentarios serán bienvenidos.

El objetivo de esta conversación es mejorar la calidad de atención en el sistema público de salud para que usted y otras futuras mamás se beneficien con ello.

Le recuerdo que nuestra conversación será grabada, de acuerdo a lo planteado en el consentimiento informado que usted firmó y cuyo único objetivo es no perder valiosa información. La cinta, después de transcrita será destruida.

Antes de comenzar me gustaría presentarme y luego que me cuente un poco de usted, su nombre de pila, cuántos hijos tiene, etc. (Proporcionar breve presentación de la entrevistadora, nombre de pila, hijos, profesión y a qué se dedica)

Nota: La pauta guía que se desglosa a continuación es una **ayuda de memoria** de los temas relevantes a investigar que no necesariamente se aplica en el orden establecido ni se lee en forma textual. El lenguaje se va adaptando al estilo del grupo y se van recogiendo los temas, en forma flexible, desde los comentarios mismos de las entrevistadas, buscando la mayor espontaneidad posible.

Frente a cada respuesta de las participantes se irá profundizando en las razones, los motivos y actitudes que subyacen y explican las opiniones entregadas.

CONSEJERÍA PREVIA AL EXAMEN DE DETECCIÓN DE VIH

1. **Percepciones y sentimientos espontáneos asociados al período de control del último embarazo:**
 - Me gustaría que partiéramos conversando de los primeros meses de su embarazo en el 2006. ¿Recuerda a las cuántas semanas o meses de embarazo empezó a controlarse? ¿Cómo la atendieron en el primer control de embarazo?

2. **Recordación de la consejería previa al examen de detección del VIH:**
 - ¿Recuerda haber tenido alguna conversación con la matrona donde le ofreció hacerse el examen de VIH (o SIDA)?
 - ¿En qué control (Nº, si es que lo recuerda) tuvo esa conversación, recuerda cuántas semanas o meses de embarazo tenía usted? (antes de las 20 semanas o después)
 - ¿Cuánto tiempo más o menos duró la conversación?
 - ¿Qué fue lo que se le planteó en esa oportunidad, de qué le hablaron?
 - ¿Qué razones le dieron para ofrecerle el examen del VIH?, ¿le explicaron la importancia y beneficios para su hijo?
 - ¿Qué le pareció la información que le entregaron: fue clara y comprensible?

3. **Evaluación del momento de la oferta del examen de detección del VIH, grado de convencimiento, razones de aceptación:**
 - En el momento mismo que le ofrecieron el examen, ¿estaba usted sola o con su pareja u otra persona cercana a usted?, ¿cómo se sintió?
 - ¿Aceptó el examen en ese momento o prefirió pensarlo?, ¿por qué?
 - (Si se mostró indecisa o reticente) ¿Le ofrecieron otra conversación?, ¿de qué le hablaron en esa segunda conversación?, ¿le sirvió para tomar la decisión?
 - ¿Lo decidió sola o lo conversó con su pareja (si es que la tiene)? ¿Cuándo lo conversó con su pareja? ¿Cómo fue la conversación y cómo reaccionó él?
 - ¿Y porqué decidió (o decidieron) aceptar el examen? (profundizar en las razones)
 - De acuerdo a su experiencia, ¿qué piensa usted de que se ofrezca el examen del VIH durante el embarazo?

4. **Evaluación de la calidad emocional de la atención y de la relación establecida por el prestador:**
 - ¿Cómo fue la actitud de la matrona que la atendió?
 - ¿Ella estaba tranquila o apurada, le dio tiempo para que usted preguntara o pensara o dio rápidamente por terminada la conversación?
 - ¿Qué tan satisfecha quedó cuando terminó la conversación con la matrona?, ¿por qué?

5. Evaluación de la firma del consentimiento informado

- ¿Le hicieron firmar algún documento como éste? (mostrar una copia del consentimiento)
- ¿En qué consistía lo que firmó, lo entendió bien?
- ¿Cómo fue para usted tener que firmar? ¿Se sintió suficientemente libre de aceptar o rechazar o se sintió presionada?
- ¿Qué le parece que se pida firmar una autorización para que le tomen el examen de VIH?

CONSEJERÍA POST TEST DE DETECCIÓN DE VIH

1. Evaluación específica de la consejería post-test:

- ¿Cómo evalúa la forma y el momento en que le entregaron el resultado del examen VIH (+)?
- ¿Cómo se comportó la persona que le entregó el resultado: le brindó el apoyo y el tiempo que usted necesitaba?
- ¿Cómo se manejó la confidencialidad de los resultados, quedó usted conforme o algo le molestó?, cuénteme.
- ¿Cómo fue para usted que la derivaran para atenderse en el ARO y en el Poli de VIH Adultos?, ¿le explicaron bien el por qué y para qué?

2. Calidad de la atención en ARO y Poli VIH adultos. Adherencia a TAR:

- ¿Le explicaron la importancia de acudir a todos los controles de embarazo, de aceptar el tratamiento y cumplir con todas las indicaciones médicas? ¿Qué tanto le sirvieron esas explicaciones?
- ¿Cómo fue para usted ese período? ¿Le costó mucho aceptar los tratamientos y controles? ¿Qué temía?
- ¿Qué y/o quién la ayudó a tomar las decisiones? ¿La derivaron a algún profesional especialista que le ayudara emocionalmente con lo que estaba viviendo?
- ¿Se mantuvo fiel al tratamiento y acudió a todos sus controles o no? ¿Por qué?
- Durante el embarazo, ¿cómo fue su cumplimiento con los controles de embarazo y con el TAR? (Indagar si fue más cumplidora con alguno de ellos)
- ¿Cuál fue la reacción de su pareja?, ¿les afectó en sus relaciones sexuales y de pareja? ¿Le explicaron que podía seguir con su vida sexual utilizando condón? ¿Le proporcionaron condones?

3. Calidad de la atención durante el parto y posterior al parto:

- ¿Cómo fue su parto, por cesárea o vía vaginal?
- Si el parto fue por cesárea, ¿cómo fue para usted saber que su parto tenía que ser con cesárea?, ¿las explicaciones le ayudaron a entender y aceptarlo?
- ¿Los procedimientos del parto eran los que había imaginado?

- ¿Cuándo y cómo le informaron que no podía dar de mamar a su hijo?, ¿cómo fue eso para usted?
- ¿Cómo le suprimieron su leche materna, le dieron algún medicamento para cortarle la leche?
- ¿Cómo fue la atención durante el parto mismo, cómo la atendieron los profesionales que la asistieron?
- ¿Se le puso tratamiento intravenoso cuatro horas antes?, ¿le explicaron de qué se trataba? ¿Qué procedimientos o medicamentos recuerda que le administraron?

4. Adherencia al protocolo tanto en el componente materno como del niño

- ¿Cuándo y cómo le explicaron que se debía dar medicamentos también al niño/a?, ¿le explicaron bien las razones, las comprendió? ¿Qué sintió, que pensó usted? ¿Sintió temor, por qué?
- ¿Se le pidió autorización por escrito y se le informó que para diagnosticar al niño/a se le debía hacer varios exámenes?, ¿se lo explicaron adecuadamente?
- ¿Aceptó usted los tratamientos indicados a su hijo?, ¿por qué?
- Si aceptó, ¿por cuánto tiempo le dieron o le están dando tratamiento a su hijo / y a usted?
- ¿Ha resultado difícil tener que ir a distintos centros para ser atendida durante el embarazo, ahora junto a su hijo y para retirar la leche artificial y todos los beneficios que le corresponden?, ¿por qué?
- ¿Quién, cuándo y cómo le entregaron el diagnóstico del niño/a?, ¿estaba usted sola o con su pareja/algún familiar?
- Si el resultado fue positivo, ¿cómo fue para usted el tener que aceptarlo?
- ¿Cómo evaluaría a la persona que le dio el resultado del examen de su hijo/a, fue capaz de apoyarla?, ¿le explicó bien lo que significaba el resultado del examen y los pasos que se debían seguir?

5. Comentarios finales y sugerencias

- En cada una de las etapas por las que pasó y centros de salud donde se atendió ¿cómo se sintió respecto a la confidencialidad y respeto a sus derechos de privacidad?, ¿por qué?
- Refiriéndonos a todo el proceso que usted vivió durante su embarazo, parto y posterior cuidado de su hijo, correspondiente al Protocolo de Prevención de la TV del VIH:
 - ¿Cuáles diría que son las cosas buenas que tiene todo ese proceso?, ¿en qué lugares y qué personas la ayudaron mejor?
 - ¿Cuáles diría que son las cosas malas o no tan buenas del protocolo?
 - ¿Qué sugeriría para que todo ese proceso fuera mejor para las embarazadas y madres que viven con VIH como usted?

- Si estuviera en sus manos, ¿qué de lo que usted vivió les evitaría a las embarazadas con VIH/SIDA, qué eliminaría?
- Y de las cosas que vivió durante la aplicación de este protocolo, ¿qué cosas mantendría para ayudar a otras embarazadas y mamás con VIH/SIDA?

AGRADECIMIENTO, DESPEDIDA Y ENTREGA DE INCENTIVO

- **ANEXO 5**

Pauta entrevista semi-estructurada

**EVALUACIÓN DE LA NORMA DE PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH
SEGMENTOS: TOMADORES DE DECISIONES, TRATANTES Y PRESTADORES DE SA-
LUD Y SOCIEDAD CIVIL**

Pauta guía entrevista

TOMADORES DE DECISIONES DE NIVEL CENTRAL Y JEFES DE PROGRAMAS DE SALUD

Introducción:

Buenos días / tardes, mi nombre es Josefina Herreros / Andrea Valenzuela y estoy trabajando con un equipo de profesionales en el estudio para evaluar la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH en Chile, solicitado por CONASIDA del Ministerio de Salud y UNICEF.

Su nombre ha sido sugerido dentro del grupo de decisores a entrevistar, debido al cargo que Ud. ocupa, a sus conocimientos, experiencia y relación con el tema en estudio. Le agradecemos mucho su tiempo y buena disposición a cooperar con esta investigación.

Antes de empezar quiero pedirle su autorización para grabar la entrevista y así no perder información valiosa para el estudio.

Nota: La pauta guía que se desglosa a continuación es una **ayuda de memoria** de los temas relevantes a investigar que no necesariamente se aplica en el orden establecido ni se lee en forma textual. El lenguaje se va adaptando al estilo del grupo y se van recogiendo los temas, en forma flexible, desde los comentarios mismos de las entrevistadas, buscando la mayor espontaneidad posible.

Frente a cada respuesta de las participantes se irá profundizando en las razones, los motivos y actitudes que subyacen y explican las opiniones entregadas.

ASPECTOS GENERALES

(Preguntas dirigidas a todos los tomadores de decisiones sin diferencias por Instituciones en las cuales se desempeñan).

1. **Opinión general con respecto a la Norma de Prevención de Transmisión Vertical (TV) del VIH en Chile:**
 - En líneas generales, ¿qué piensa usted con respecto a la Norma de Prevención de la TV del VIH que se aplica en Chile?
 - ¿Le parece que la aplicación del protocolo ha tenido los efectos esperados en la detección precoz del VIH en embarazadas y en la reducción de las tasas de la TV?

2. **Percepción y valoración de la implementación del protocolo:**
 - ¿Cómo piensa usted que se ha ido implementando la aplicación de la norma en los distintos niveles del sistema público de salud?
 - ¿Cómo describiría las consecuencias o efectos de la aplicación de la Norma de Prevención de la TV del VIH en la población?, ¿y en los servicios de Salud? (consecuencias, efectos positivos y negativos)
 - En términos generales, ¿se siente usted satisfecho con los logros alcanzados?

3. **Percepciones y valoraciones específicas según etapas de la norma:**
 - ¿Qué opina usted sobre los objetivos y la utilidad del protocolo en cada una de sus etapas?, ¿cuál es su valoración al respecto?:
 - Consejería y oferta universal del Test de ELISA
 - Derivación desde atención primaria hacia control de embarazo en ARO
 - Protocolo de tratamiento con TAR
 - Cesárea electiva
 - Lactancia
 - Diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los recién nacidos
 - ¿Qué actividades del protocolo cree Ud. que han sido más fáciles de implementar y cuáles no?, ¿por qué?

PROFUNDIZACIÓN ESPECÍFICA SEGÚN INSTITUCIÓN Y ÁREAS DE COMPETENCIA

1. **Instituto de Salud Pública (nivel ministerial):**
 - En general, ¿qué dificultades han tenido en relación al rol que cumple el Instituto de Salud Pública (ISP) en el protocolo?
 - ¿Qué opinión le merece la coordinación con los centros de salud para la toma de exámenes y entrega de resultados?
 - ¿Se han detectado errores o vulnerabilidades en los procedimientos o en algún punto del proceso de examen?, ¿cuáles?

- ¿Dónde, a qué nivel, radica la parte vulnerable de la cadena? (indagar en el algoritmo de confirmación del test en adultos y niños y si éste se respeta)
 - ¿Qué considera usted que debiera ser mejorado a este respecto?
- 2. Programa VIH/SIDA (encargada de programa):**
- ¿Qué dificultades operacionales se han ido encontrando en la implementación de la Norma?
 - ¿Han encontrado resistencias a su implementación, dónde, en qué niveles?
 - ¿Qué opina sobre la coordinación del Centro de Atención VIH con AP, ARO, laboratorio y maternidad? Logros y barreras
 - ¿Considera Ud. que hay aspectos por mejorar?, ¿cuáles y por qué?
- 3. Atención primaria (encargada de programa):**
- ¿Cuál es su percepción y valoración sobre la implementación de la consejería?
 - ¿Cuáles serían los avances alcanzados hasta el momento?
 - ¿Cuáles serían las principales dificultades o barreras encontradas?
 - ¿Cuál es su percepción y valoración del uso de material informativo?, ¿se utiliza, sirve?, ¿cuáles son sus beneficios y sus deficiencias?
 - ¿Piensa usted que existen cruces negativos con otras áreas, trabas burocráticas o resistencias profesionales que estén interfiriendo con el buen desempeño de la Norma de Prevención de la TV del VIH?, ¿qué sugeriría para mejorarlas?
 - En general, ¿qué cambios o mejoras sugeriría usted en relación a la consejería?
- 4 Programa de la Mujer (nivel ministerial y encargada de programa):**
- ¿Cómo ha recibido el Programa de la Mujer la Norma de Prevención de TV del VIH?
 - ¿Cómo considera que ha sido la aceptación de las matronas para implementarla?
 - ¿Cómo estima Ud. que ha sido esta implementación a nivel de atención primaria?
 - ¿Qué me podría decir con respecto al funcionamiento y desempeño del ARO y Centros de Atención VIH en cuanto a la norma? Fortalezas y debilidades percibidas.
 - Desde su perspectiva, ¿cuáles son los principales problemas que enfrenta?
 - ¿Qué sugeriría para corregir las deficiencias y potenciar los beneficios?
 - ¿Cómo considera que se están manejando estos temas?
 - ¿Hay aspectos que usted cambiaría, eliminaría o agregaría?, ¿cuáles y por qué?
 - ¿Cuál es su opinión respecto de la paternidad responsable, planificación familiar y esterilización en mujeres que viven con VIH?

5. Prevención y control de enfermedades (nivel ministerial):

- En su opinión, ¿cuáles son los principales vacíos existentes en la Norma y su implementación?
- ¿Piensa usted que existen cruces negativos con otras áreas, trabas burocráticas o resistencias profesionales que estén interfiriendo con el buen desempeño de la Norma de Prevención de la TV del VIH?

SÍNTESIS Y SUGERENCIAS: (PREGUNTAR A TODOS LOS ENTREVISTADOS)

- En síntesis y en su opinión ¿cuáles serían sus sugerencias a esta norma?

AGRADECIMIENTOS Y DESPEDIDA

Pauta guía entrevista

TRATANTES Y PRESTADORES DE SALUD

(Médicos infectólogos, neonatólogos, pediatras y gineco-obstetras)

Introducción:

Buenos días / tardes, mi nombre es Josefina Herreros / Andrea Valenzuela y estoy trabajando con un equipo de profesionales en el estudio "Acceso y calidad de aplicación del Protocolo de Prevención de la TV del VIH en Chile", solicitado por CONASIDA del Ministerio de Salud y UNICEF.

Su nombre ha sido sugerido dentro del grupo de Prestadores de Salud del Sistema Público a entrevistar, debido al cargo que Ud. ocupa, a sus conocimientos sobre la Norma de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH en Chile y a su valiosa experiencia con el tema en estudio. Le agradecemos mucho su tiempo y buena disposición a cooperar con esta investigación, cuyo propósito es aportar insumos para mejorar o corregir posibles deficiencias y con ello ir acercándose al objetivo de disminuir a cifras inferiores al 1% la transmisión vertical del VIH en Chile.

Antes de empezar, quiero pedirle su autorización para grabar la entrevista y así no perder información valiosa para el estudio.

Nota: La pauta guía que se desglosa a continuación es una **ayuda de memoria** de los temas relevantes a investigar que no necesariamente se aplica en el orden establecido ni se lee en forma textual. El lenguaje se va adaptando al estilo del grupo y se van recogiendo los temas, en forma flexible, desde los comentarios mismos de las entrevistadas, buscando la mayor espontaneidad posible.

Frente a cada respuesta de las participantes se irá profundizando en las razones, los motivos y actitudes que subyacen y explican las opiniones entregadas.

ASPECTOS GENERALES

(Preguntas dirigidas a todos los prestadores sin diferencias por niveles o áreas en las cuales se desempeñan).

1. Opinión general con respecto a la Norma de Prevención de Transmisión Vertical (TV) del VIH en Chile:

- De acuerdo con su experiencia, ¿qué piensa usted de la Norma de Prevención de la TV del VIH que se aplica en Chile? (aspectos positivos y negativos)
- ¿Le parece que la aplicación del protocolo ha tenido los efectos esperados en la detección precoz del VIH en embarazadas y en la reducción de las tasas de la TV?

2. Percepción y valoración de la implementación del protocolo:

- ¿Cómo evalúa usted la implementación de la norma de prevención en los distintos niveles del sistema público de salud y específicamente en su área de desempeño?
- ¿Qué procedimientos de la norma cree Ud. que han sido más fáciles / difíciles de implementar y por qué? ¿Cuáles serían las principales dificultades y en que áreas, niveles o ámbitos específicos se presentan?
- ¿Considera usted que la aplicación de la norma ha tenido algún efecto en la población usuaria?, ¿cuáles serían esos efectos? (positivos y negativos)
- ¿Qué sugeriría para el mejoramiento de la implementación de la norma y la superación de dificultades y posibles efectos negativos?

ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL PROTOCOLO:

1. Valoración de la consejería pre y post-test

- ¿Qué opina usted sobre los objetivos y la utilidad de la consejería pre y post-test?, ¿cuál es su valoración al respecto?
- De acuerdo a su experiencia con las embarazadas, ¿cuáles serían las fortalezas en la implementación y cumplimiento de la consejería y las principales deficiencias?
- ¿Qué cambios o mejoras sugeriría usted a la consejería y a las personas que la realizan?

2. Prevención de la TV durante el embarazo:

- En embarazadas viviendo con VIH, ¿cómo considera usted que está funcionando la norma en la prevención de la TV durante el embarazo y por qué?
- ¿Qué elementos o actividades de la Norma considera usted que son los que mejor se han logrado implementar y cuáles los que han sido más difícil?, ¿por qué?
- ¿Cuáles son las principales deficiencias o problemas con que se enfrenta en su rol de tratante/prestador? (en el nivel o área que le corresponda)
- En el marco del control de embarazo de la mujer VIH (+), ¿considera usted que se ha logrado una coordinación adecuada y expedita con todas las instancias involucradas o no?, ¿por qué? (atención primaria – equipo de atención de

embarazo de alto riesgo (ARO) – equipo tratante de centros de atención de PVVIH y laboratorios)

- Respecto al estudio, manejo, tratamiento y seguimiento de las pacientes:
¿Existe un enfoque interdisciplinario?, ¿cómo se lleva a cabo, qué profesionales participan, están definidas sus funciones?
¿Se cuenta con derivación a atención psicológica?, ¿de qué forma se realiza? ¿El respaldo es suficiente, oportuno y expedito? Si presenta deficiencias, ¿cuáles son y qué sugeriría para mejorarlas?
- ¿Cree usted que afectan de alguna manera a las embarazadas VIH (+) todos los desplazamientos que deben realizar para los distintos controles, exámenes, tratamientos y especialmente, para el retiro de sus beneficios? Si es así, ¿en qué sentido afectan?

PROFUNDIZACIÓN ESPECÍFICA SEGÚN ESPECIALIDADES Y ÁREAS DE COMPETENCIA (Gineco-obstetras, infectólogos, neonatólogos y pediatras)

1. Atención del embarazo: (gineco-obstetras e infectólogos adultos)

- ¿Es adecuada y oportuna la solicitud de exámenes (para pesquisa del VIH e ITS) de monitoreo de carga viral e infecciones oportunistas, la coordinación con el laboratorio y el tiempo de respuestas en los resultados?
- ¿Se evitan los procedimientos obstétricos invasores como recomienda el protocolo?, ¿cuáles?
- ¿Cuáles son los sentimientos percibidos en relación al grado de aceptación de la enfermedad en las embarazadas? ¿Hay mujeres que no han aceptado su enfermedad o la de sus hijos/as?, ¿cuáles serían las posibles causas?
- ¿Se realiza educación a las embarazadas enfatizando el uso de preservativo en las relaciones sexuales sostenidas durante la gestación para prevenir el VIH e ITS?, ¿cuál es la respuesta de las embarazadas? ¿Se les entrega preservativos?

2. Tratamiento TAR: infectólogos)

- ¿Es oportuna y temprana la derivación a tratamiento TAR, a través de la aplicación del protocolo o aún no se alcanzan los niveles deseados? (en mujeres y recién nacidos)
- ¿Están los resultados de los exámenes en el momento oportuno? (por ejemplo exámenes periódicos, hemogramas, 4CD y CV para ajustes oportunos de TAR)
- ¿Cómo percibe usted la adherencia al tratamiento?, ¿existen problemas?, ¿cuáles serían las causas?
- ¿Qué medidas se toman cuando ocurre?

- En caso de que se perciba una frecuencia de pérdida de adherencia a TAR mayor a lo deseado, ¿qué estrategias sugiere para mejorar la aceptación y disminuir el rechazo o abandono al tratamiento por parte de las embarazadas?
- ¿Se establece la coordinación adecuada para la atención paralela de la embarazada en los centros de atención VIH de adultos, el manejo del tratamiento TAR y los Centros de Atención VIH pediátricos para la atención y tratamiento del neonato?

3. Prevención de la TV durante y posterior al parto (gineco-obstetras e infectólogos)

- El equipo que participa en la atención del parto, ¿es un equipo seleccionado que posee un entrenamiento especial en parto de mujeres VIH(+) o todos los profesionales están capacitados en forma similar?, ¿hay excepciones, cuáles son y a qué se deben?
- ¿Existe disponibilidad de test rápido en las maternidades para la detección de urgencia de VIH durante el parto? ¿Se aplica de acuerdo a la norma?
- ¿Cuál es su opinión respecto a la confidencialidad del resultado del examen y cómo debiera manejarse éticamente?
- ¿Cómo reaccionan emocionalmente las madres al examen y al tratamiento de emergencia si corresponde? ¿Se le informa al padre o familiar/es más cercanos?, ¿cómo reaccionan?

4. Cesárea programada o electiva (gineco-obstetras, infectólogos, neonatólogos)

- ¿Están preparados y disponibles los medicamentos necesarios?
- Los resultados de los exámenes (carga viral y CD4 a las 34 semanas), ¿están en conocimiento y a disposición del equipo obstétrico y pediátrico durante la atención del parto?
- ¿Se cumple con la norma practicando cesárea electiva a las 38 semanas de gestación en embarazadas VIH +?, ¿cuál es la actitud de las madres?
- ¿Hay situaciones en que se permite el parto vaginal o se insiste en la cesárea programada en mujeres con trabajo de parto iniciado y condiciones obstétricas favorables?
- ¿Cómo considera usted que funciona la coordinación del TAR intraparto con la atención del neonato?
- Después del parto, ¿existe derivación a paternidad responsable y planificación familiar? (indagar opiniones acerca de esterilización)

5. Atención del recién nacido (exclusivo para pediatras)

- En su opinión y experiencia, ¿cómo se está implementando la Norma en relación al recién nacido/a? ¿Cómo funciona la coordinación entre el equipo que atiende el parto y el Neonatólogo?

- El equipo de profesionales que participan y atienden al recién nacido, ¿es un equipo especializado o todos los profesionales están igualmente capacitados?, ¿hay excepciones, cuáles son y a qué se deben?
- ¿Le ha ocurrido que alguna/s madre/s se oponga/n o no autorice/n los exámenes destinados a monitorear la presencia potencial de infección en el recién nacido/a (PCR / ELISA)?, ¿qué se hace en esos casos?, ¿los exámenes (PCR / ELISA) se toman de todos modos, con o sin autorización de la madre?, ¿se realiza consejería para explicar a las madres (y/o parejas) la relevancia de esos exámenes y disminuir así su resistencia?
- ¿Cómo reaccionan emocionalmente las madres (y padres) frente a los 3 meses de espera para conocer el diagnóstico final de su hijo/a? Si la hubo, ¿hay algún procedimiento que de cuenta de su evolución?
- ¿Ocurre que las madres rechacen el tratamiento indicado para el niño/a?, ¿en qué casos diría usted que sucede esto y por qué?
- ¿Hay madres que presenten temor a administrar el tratamiento en sus hijos/as o temor a suspenderlo cuando así se indica?
- Con diagnóstico VIH+ y madre VIH+, ¿hasta qué edad del niño se le atiende?, ¿cuándo se les da de alta? Luego, ¿los derivan o les hacen seguimiento posterior?, ¿cuáles son los criterios de decisión?, ¿existen mecanismos para ubicarlo posteriormente?

6. Lactancia (Obstetras de la maternidad y pediatras capacitados en VIH / SIDA)

- ¿Cómo se lleva a cabo la indicación de la norma para supresión de la lactancia?, ¿cómo la suprimen, con qué medicamentos?, ¿existen provisiones suficientes de estos medicamentos?
- ¿Se perciben dificultades en la aplicación de la norma sobre la lactancia?, ¿qué obstáculos hay?, ¿qué mecanismos – prácticas, personal- facilitan la aplicación de ésta?
- ¿Cómo reaccionan las madres frente a la imposibilidad de amamantar?, ¿comprenden la importancia para el hijo/a?
- ¿Dónde debe retirar la leche para la lactancia artificial, qué tipo de fórmulas se les indica?, ¿existen dificultades para obtenerla?
- ¿Qué problemas subyacen a estas indicaciones?
- ¿Se les informa y prohíbe la lactancia por nodrizas explicando sus riesgos?
- ¿Hay bancos de leche en el contexto del VIH?, ¿qué opina respecto de ellos? En general, ¿hay algún tipo de control para las dadoras?

DESPEDIDA Y AGRADECIMIENTOS

Pauta guía entrevista SOCIEDAD CIVIL

Introducción:

Buenos días / tardes, mi nombre es Josefina Herreros / Andrea Valenzuela y estoy trabajando bajo la dirección de un equipo de profesionales en un estudio sobre Transmisión Vertical del VIH en Chile, para CONASIDA del Ministerio de Salud y UNICEF.

Hemos solicitado entrevistarle/a para conocer su opinión de acuerdo al rol que desempeña como parte de la sociedad civil y las organizaciones preocupadas del VIH, la salud y los derechos de los ciudadanos y ciudadanas. Le agradecemos mucho su tiempo y buena disposición a cooperar con esta investigación.

Antes de empezar, quiero pedirle su autorización para grabar la entrevista y así no perder información valiosa para el estudio.

Nota: La pauta guía que se desglosa a continuación es una **ayuda de memoria** de los temas relevantes a investigar que no necesariamente se aplica en el orden establecido ni se lee en forma textual. El lenguaje se va adaptando al estilo del grupo y se van recogiendo los temas, en forma flexible, desde los comentarios mismos de las entrevistadas, buscando la mayor espontaneidad posible.

Frente a cada respuesta de las participantes se irá profundizando en las razones, los motivos y actitudes que subyacen y explican las opiniones entregadas.

ASPECTOS GENERALES

(Preguntas dirigidas a todos los tomadores de decisiones sin diferencias por Instituciones en las cuales se desempeñan).

1. Opinión general con respecto a la Norma de Prevención de Transmisión Vertical (TV) del VIH en Chile:

- En líneas generales, ¿qué conoce de la Norma de Prevención de la TV del VIH?
- ¿Qué opina respecto a dicha Norma?, ¿aporta a la prevención de la TV del VIH?
- ¿Cuáles diría que han sido las principales fortalezas y debilidades que ha presentado la concepción e implementación de esta norma?

2. Proceso de discusión y definición de las medidas y procedimientos contemplados en la norma:

- ¿Cómo fue el proceso de discusión de la Norma? ¿Podría describirlo? ¿Le cupo alguna participación, hubo un proceso de consulta a los actores de la sociedad civil preocupados del tema?, ¿cómo lo calificaría?
- Una vez dictada la norma, ¿cuál es su opinión de lo que ella establece, qué áreas o medidas quedaron fuera, cuáles dentro? ¿Cuál es la razón? ¿Se acerca al estándar mundial?

3. Conocimiento y percepción de los efectos de la norma en la prevención. Valoración de los logros alcanzados:

- ¿Cuál ha sido el impacto de la norma en términos de sensibilización, información e impacto en las conductas de la población?
- En su opinión, ¿cuál ha sido la eficacia de la norma en términos de acceso al test de ELISA, a la prevención y tratamiento? ¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos del impacto social (general de la población)?
- ¿Cómo describiría los efectos de la aplicación de la Norma de Prevención de la TV del VIH en los servicios de salud (prestadores)?
- ¿Cómo evaluaría las consecuencias generales de la norma? ¿Ha sido útil como medida de prevención?

4. Conocimiento de la norma por etapas. Valoración de las medidas consideradas en cada una:

- ¿Conoce las etapas comprendidas en la norma?, ¿podría describirlas en términos generales?

A nivel de la consejería inicial:

- ¿Qué opina usted sobre los objetivos y la utilidad de la consejería? ¿Cuál es su valoración al respecto?
- En su opinión, ¿cómo se ha llevado a cabo la implementación y el cumplimiento de la consejería?
- ¿La capacitación de profesionales es adecuada?
- ¿Cómo es la atención que ellos prestan en esta etapa?
- ¿Cuáles serían las principales dificultades o barreras encontradas?
- ¿Cómo es la coordinación entre los distintos niveles y dependencias institucionales y administrativas que participan de las actividades contempladas en esta etapa?
- ¿Qué cambios o mejoras sugeriría usted en relación a la consejería?
- ¿Cuál es su percepción y valoración del uso de material informativo?, ¿se utiliza, sirve?, ¿cuáles son sus beneficios y sus deficiencias?

Aplicar las mismas preguntas anteriores a las áreas siguientes:

- Derivación desde Atención Primaria hacia control de embarazo en ARO
- Protocolo: tratamiento de TAR
- Cesárea electiva
- Tratamiento posterior al parto
- Lactancia
- Seguimiento de los recién nacidos
- De acuerdo a lo que Ud. sabe y ha descrito acerca de las disposiciones contempladas en la norma, ¿ésta resguarda los derechos de las personas en lo que a confidencialidad y libertad de decisión se refiere?, ¿en qué sentido?

5. Difusión pública de la norma:

- En su opinión, ¿qué tanto conoce la población de la existencia de la norma, cuáles son los aspectos más conocidos y cómo se valoran?
- ¿Cuáles son las dificultades por las que atraviesa la difusión de la norma, qué sugerencias haría al respecto?

AGRADECIMIENTO Y DESPEDIDA.

• ANEXO 6

Consentimientos informados



ESTUDIO SOBRE TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH EN CHILE

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
GRUPO FOCAL DE MUJERES QUE INICIARON SU CONTROL DE EMBARAZO EN EL
AÑO 2006**

El Instituto Chileno de Medicina Reproductiva (ICMER) es una institución dedicada a realizar investigación en temas de salud, especialmente en el área de salud sexual y reproductiva. En esta ocasión estamos haciendo un estudio sobre salud y embarazo.

Usted ha sido invitada porque es una de las mujeres que controló su embarazo en el sistema público de salud durante el año 2006. El estudio que estamos realizando es para saber si las mujeres embarazadas -que se atienden en el Sistema de Salud de Chile- han tenido la posibilidad de recibir la información y las atenciones necesarias como para evitar que su hijo o hija adquiera el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) durante el embarazo y/o parto. Este estudio ha sido solicitado por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), apoyado por el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

La **participación en esta investigación es voluntaria**, por lo tanto si no desea participar lo puede decir con toda confianza, lo que no tendrá ninguna consecuencia para usted ni para su hijo o hija en la atención de salud que requieran y/o soliciten en el consultorio en que se atienden habitualmente. Con su participación usted estará ayudando a mejorar las Políticas Públicas destinadas a reducir la epidemia de VIH/SIDA en Chile.

Si acepta participar, le pediremos que comparta en un grupo de conversación con otras mujeres, que al igual que usted, iniciaron sus controles de embarazo en algún consultorio de la Región Metropolitana o de la V Región, durante el año 2006.

La conversación no requiere que hable de cosas personales ni privadas. El equipo de investigación mantendrá la confidencialidad de la información. Sin embargo, no podemos asegurarle que las otras participantes comenten lo conversado con amigas(os) y/o familiares.

La conversación durará 2 horas aproximadamente y será grabada para facilitar el registro de la información y asegurar que el informe refleje lo que realmente las participantes del grupo han opinado. Sin embargo su nombre no quedará registrado en esta grabación.

Es importante que sepa que no está obligada a opinar acerca de todas las preguntas, si se siente incómoda con alguna pregunta sólo basta con decir que no desea opinar. Además, puede retirarse del grupo en el momento que lo desee.

A manera de compensación por el tiempo que a usted le tome la participación en este estudio, recibirá un pequeño reconocimiento. No se pagará por la participación en el grupo debido a que ésta debe ser voluntaria.

Con quién contactarse

Si tiene alguna duda ahora o más adelante, puede contactar a la Dra. Ximena Luengo (responsable de la investigación) a los teléfonos 6321988/ 6327378 o al e-mail: xluengo@icmer.org. También puede contactarse con la socióloga Sra. Andrea Valenzuela o a la psicóloga Josefina Herreros (ambas responsables de conducir este grupo), a los mismos teléfonos o a los e-mails: avcarrazola2000@yahoo.es o mjherreros@manquehue.net



ESTUDIO SOBRE TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH EN CHILE

CONSENTIMIENTO INFORMADO GRUPO FOCAL DE PROFESIONALES QUE REALIZAN CONTROL DE EMBARAZO EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

El Instituto Chileno de Medicina Reproductiva (ICMER) es una institución dedicada a realizar investigación en temas de salud, especialmente en el área de salud sexual y reproductiva.

El estudio al que le estamos invitando a participar en esta ocasión, se refiere a temas de salud y embarazo, donde el objetivo es evaluar el acceso y calidad de la aplicación del protocolo de prevención de la transmisión vertical del VIH en las mujeres embarazadas en Chile. Usted ha sido invitada(o) en su calidad de profesional que realizó controles de embarazo en el sistema público de salud, durante el año 2006. Este estudio ha sido solicitado por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), apoyado por el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

La **participación en esta investigación es voluntaria**, por lo tanto si no desea participar lo puede decir con toda confianza, lo que no tendrá ninguna consecuencia para usted ni lo/la afectará en su ámbito laboral. Con su participación usted estará ayudando a mejorar las Políticas Públicas destinadas a reducir la epidemia de VIH/SIDA en Chile.

Si acepta participar, le pediremos que comparta en un grupo de conversación con otros profesionales, que al igual que usted, realizaron controles de embarazo en algún consultorio de la Región Metropolitana o de la V Región, durante el año 2006.

La conversación no requiere que usted hable de cosas personales ni privadas. El equipo de investigación mantendrá la confidencialidad de la información. Sin embargo, no podemos asegurarle que las(os) otras(os) participantes comenten lo conversado con colegas, amigas(os) y/o familiares.

La conversación durará 2 horas aproximadamente y será grabada para facilitar el registro de la información y asegurar que el informe refleje lo que realmente las(os) participantes del grupo han opinado. Sin embargo su nombre no quedará registrado en esta grabación.

Es importante que sepa que no está obligada(o) a opinar acerca de todas las preguntas, si se siente incómoda(o) con alguna pregunta sólo basta con decir que no desea opinar. Además, puede retirarse del grupo en el momento que lo desee.

A manera de compensación por el tiempo que a usted le tome la participación en este estudio, recibirá un pequeño reconocimiento. No se pagará por la participación en los grupos debido a que ésta debe ser voluntaria.

Con quién contactarse

Si tiene alguna duda, ahora o más adelante, puede contactar a la Dra. Ximena Luengo (responsable de la investigación) a los teléfonos 6321988/ 6327378 o al e-mail: xluengo@icmer.org. También puede contactarse con la socióloga Sra. Andrea Valenzuela o a la psicóloga Josefina Herrerros (ambas responsables de conducir este grupo), a los mismos teléfonos o a los e-mails: avcarrazola2000@yahoo.es o mjherrerros@manquehue.net

*Información a voluntarias y Consentimiento Informado
Estudio sobre transmisión vertical del VIH en Chile
Versión 14 de Diciembre 2007
Página 1 de 2*

Comité Revisión Ético-Científico local CREC
Fecha Aprobación: 27-12-2007
Enmienda N° - Valido hasta Dic 2007
Firma Presidente:



ESTUDIO SOBRE TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH EN CHILE

CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA A MUJERES QUE FUERON DIAGNÓSTICADAS VIH (+) DURANTE SU CONTROL DE EMBARAZO INICIADO EN EL 2006

El Instituto Chileno de Medicina Reproductiva (ICMER) es una institución dedicada a realizar investigación en temas de salud, especialmente en el área de salud sexual y reproductiva.

En este caso, le estamos invitando a participar en un estudio sobre salud y embarazo, donde se desea saber si las mujeres embarazadas -que se atienden en el Sistema Público de Salud de Chile- han tenido la posibilidad de recibir la información y las atenciones necesarias como para evitar que su hijo o hija adquiera el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) durante el embarazo y/o parto. Usted ha sido invitada porque tuvo la posibilidad de recibir estas atenciones, es decir fue atendida por un equipo de salud especializado y se le administraron medicamentos que previenen que el bebe se contagie con el VIH durante el parto. Este estudio ha sido solicitado por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), apoyado por el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

La **participación en esta investigación es voluntaria**, por lo tanto si no desea participar lo puede decir con toda confianza, lo que no tendrá ninguna consecuencia para usted en ningún aspecto. Con su participación usted estará ayudando a mejorar las Políticas Públicas destinadas a reducir la epidemia de VIH/SIDA en Chile.

Si acepta, le pediremos que participe en una entrevista. Esta es individual y lo que se hable será confidencial, es decir será guardado de manera reservada y su nombre no será nunca revelado.

La entrevista tendrá una duración de entre 40 a 60 minutos y será grabada para facilitar el registro de la información y asegurar que el informe refleje lo que realmente han opinado las mujeres entrevistadas. Sin embargo su nombre no quedará registrado en esta grabación.

Es importante que sepa que no está obligada a responder todas las preguntas, si se siente incómoda con alguna pregunta sólo basta con decir que no desea contestar. Además, puede retirarse de la entrevista en el momento que lo desee.

Para compensar el tiempo que usted le dedique, recibirá un pequeño reconocimiento por participar en este estudio. No se pagará por la participación en la entrevista debido a que la participación debe ser voluntaria.

Con quién contactarse

Si tiene alguna duda ahora o más adelante, se puede contactar con la Dra. Ximena Luengo (responsable de la investigación) a los teléfonos 6321988/ 632 7378 o al e-mail: xluengo@icmer.org. También puede contactarse con la socióloga Sra. Andrea Valenzuela o a la Psicóloga Josefina Herreros (ambas responsables de conducir las entrevistas de este estudio) al mismo teléfono o a los e-mails: avcarrazola2000@yahoo.es o mjherreros@manquehue.net

*Información a voluntarias y Consentimiento Informado
Estudio sobre transmisión vertical del VIH en Chile
Versión 14 de Diciembre 2007
Página 1 de 2*

Revisión Ético-Científico local CP
Fecha Aprobación: 27-12-2007
Expendencia N° - Valido hasta 12-2008
Firma Presidente: [Firma]



ESTUDIO SOBRE TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH EN CHILE

CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA A REPRESENTANTES DE LA SOCIEDAD CIVIL

El Instituto Chileno de Medicina Reproductiva (ICMER) es una institución dedicada a realizar investigación en temas de salud, especialmente en el área de salud sexual y reproductiva.

En este caso, el estudio al que le estamos invitando a participar se trata sobre salud y embarazo, donde se desea saber si las mujeres embarazadas -que se atienden en el Sistema de Salud de Chile- han tenido la posibilidad de recibir la información y las atenciones necesarias para evitar que su hijo o hija adquiera el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) durante el embarazo y/o parto. Usted ha sido invitada(o) por el liderazgo que ha tenido en alguna organización social relacionada con el VIH/SIDA. Este estudio ha sido solicitado por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), apoyado por el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

La **participación en esta investigación es voluntaria**, por lo tanto si no desea participar lo puede decir con toda confianza, lo que no tendrá ninguna consecuencia para usted en ningún aspecto. Con su participación usted estará ayudando a mejorar las Políticas Públicas destinadas a reducir la epidemia de VIH/SIDA en Chile.

Si acepta, le pediremos que participe en una entrevista. Esta es individual y lo que se hable será confidencial, es decir será guardado de manera reservada y su nombre nunca será revelado.

La entrevista tendrá una duración de entre 40 a 60 minutos y será grabada para facilitar el registro de la información y asegurar que el informe refleje lo que realmente han opinado las personas entrevistadas. Sin embargo su nombre no quedará registrado en esta grabación.

Es importante que usted sepa que no está obligada(o) a responder todas las preguntas, si se siente incómoda(o) con alguna pregunta sólo basta con decir que no desea contestar. Además, puede retirarse de la entrevista en el momento que lo desee.

Para compensar el tiempo dedicado, usted recibirá un pequeño reconocimiento por participar en este estudio. No se pagará por la participación en la entrevista debido a que ésta debe ser voluntaria.

Con quién contactarse

Si tiene alguna duda ahora o más adelante se puede contactar con la Dra. Ximena Luengo (responsable de la investigación) a los teléfonos 6321988/ 632 7378 o al e-mail: xluego@icmer.org. También puede contactarse con la socióloga Sra. Andrea Valenzuela o a la Psicóloga Josefina Herreros (ambas responsables de conducir las entrevistas de este estudio), al mismo teléfono o a los e-mails: avcarrazola2000@yahoo.es o mjherreros@manquehue.net

*Información a voluntarias y Consentimiento Informado
Estudio sobre transmisión vertical del VIH en Chile
Versión 14 de Diciembre 2007
Página 1 de 2*

Comité Revisión Ético-Científico local CREC

Fecha Aprobación: 27-12-2007
Enmienda N° - 0 Válida hasta De 2008
Firma Presidencial:

VII ABREVIATURAS

(Abreviaturas, acrónimos y siglas utilizadas en el documento)

ABA:	Abacavir
AP:	Atención Primaria
ARO:	Alto Riesgo Obstétrico
ARV:	Antiretrovirales
AZT:	Zidovudina
AZT+3TC:	Zidovudina + Lamivudina (coformulado)
CA:	Consejería Abreviada
CDT:	Centro de Diagnóstico y Tratamiento
CD4:	Linfocitos T CD4
CI:	Consentimiento Informado
CONASIDA:	Comisión Nacional del SIDA
CV:	Carga Viral
ddl:	Didanosina
DEIS:	Departamento de Estadísticas e Información en Salud
ETS:	Enfermedades de Transmisión Sexual
GF:	Grupos Focales
ITS:	Infecciones de Transmisión Sexual
IV:	Intra-venoso
ISP:	Instituto de Salud Pública
MINSAL:	Ministerio de Salud
NFV:	Nefinavir
NVP:	Neviparina
PCR:	Reacción de Polimerasa en Cadena
PP:	Protocolo de Prevención
PTV del VIH:	Prevención de la Transmisión Vertical del VIH
PPTV del VIH:	Protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH

PVIH:	Personas Viviendo con VIH
REM:	Registros de Estadísticas Mensuales
RM:	Región Metropolitana
RN:	Recién Nacido
RV:	Región de Valparaíso
SQV:	Saquinavir
SS:	Servicio(s) de Salud
SSAconcagua:	Servicio de Salud de Aconcagua
SSMC:	Servicio de Salud Metropolitano Central
SSMN:	Servicio de Salud Metropolitano Norte
SSMO:	Servicio de Salud Metropolitano Oriente
SSMOC:	Servicio de Salud Metropolitano Occidente
SSMS:	Servicio de Salud Metropolitano Sur
SSMSO:	Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente
SSVA:	Servicio de Salud de Valparaíso y San Antonio
SSVQ:	Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota
SIDA:	Síndrome de Inmunodeficiencia Humana
TAR:	Terapia Antiretroviral
TIA:	Tratante Infectólogo de Adultos
TIP:	Tratante Infectólogo Pediatra
UNICEF:	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
VDRL:	Veneral Disease Research Laboratory (Serología para sífilis)
VIH:	Virus de Inmunodeficiencia Humana
VIH(+):	VIH positivo
VIH(-):	VIH negativo
3TC:	Lamivudina