

TU SALUD
CON EL

VIH



GUÍA PARA ENTENDERLA,
CUIDARLA Y PARTICIPAR
CON AUTONOMÍA
EN TU ATENCIÓN

CRÉDITOS

Entidad editora

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)

Dirección editorial

Juanse Hernández

Elaboración de contenidos

Juanse Hernández, Miguel Ángel Vázquez, Francesc Martínez y Jordi Piqué

Coordinación y gestión de patrocinios

Daniel Santa Isabel

Diseño y maquetación

mires estudi de comunicació S.L.

CONTACTO

C. Avinyó 44, tercera planta / 08002 BARCELONA

C. Gandía 1, local 9A / 28007 MADRID

www.gtt-vih.org / contacto@gtt-vih.org

LICENCIA

© 2026, Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)

Esta obra se distribuye bajo una licencia **Creative Commons**

Atribución-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

FINANCIACIÓN Y TRANSPARENCIA

Esta publicación ha contado con el apoyo económico de

Gilead Sciences Europe Ltd. y ViiV Healthcare.

El contenido editorial es responsabilidad exclusiva del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) y de las personas autoras. Las entidades financiadoras no han participado en la planificación, elaboración, revisión ni aprobación de los contenidos de esta guía.

METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN DE LA GUÍA

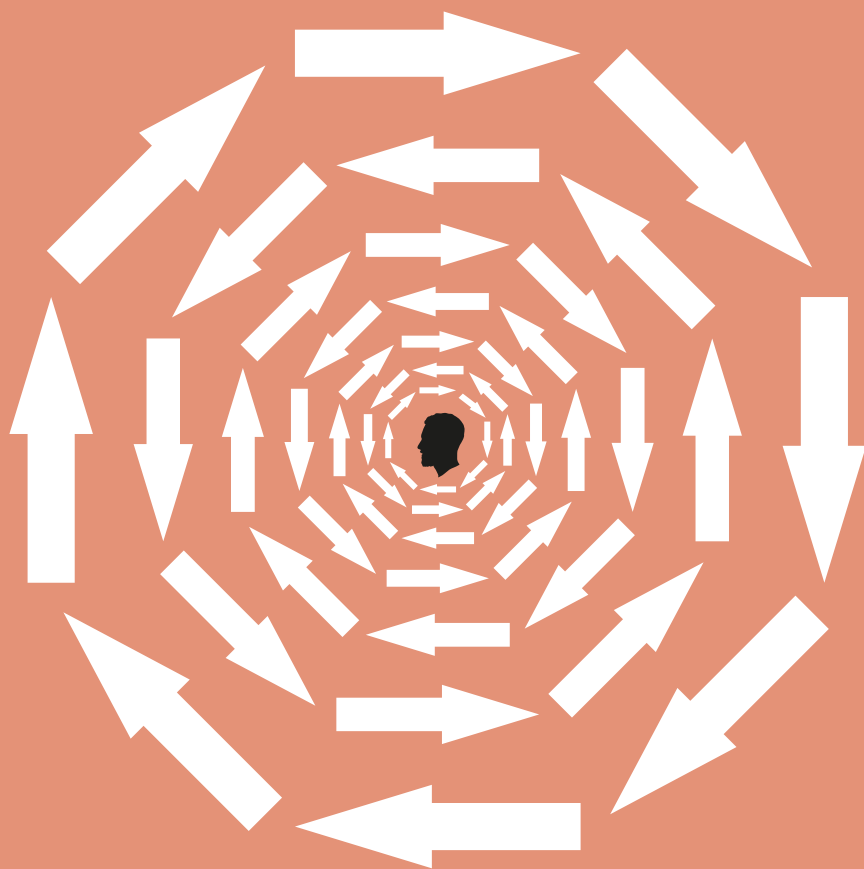
Esta guía ha sido elaborada para ayudar a las personas con el VIH a comprender mejor su salud, desarrollar habilidades de autocuidado y participar activamente en las decisiones relacionadas con su atención sanitaria.

Su contenido se basa en la mejor evidencia científica disponible y ha sido desarrollado siguiendo los principios del lenguaje claro, la alfabetización en salud y la atención centrada en la persona. Todos los capítulos han sido revisados para facilitar su comprensión mediante el índice INFLESZ y se alinean con la Norma UNE-EN 17398:2020 sobre participación del paciente en la asistencia sanitaria.

ÍNDICE

- 01. INTRODUCCIÓN: ESTA GUÍA ES PARA TI / Pág. 04**
- 02. PRIMERAS PREGUNTAS SOBRE EL VIH / Pág. 08**
- 03. VIVIR CON EL VIH: DERECHOS, ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN / Pág. 12**
- 04. ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA
EN LA PERSONA CON EL VIH / Pág. 16**
- 05. EL PRIMER AÑO TRAS EL DIAGNÓSTICO / Pág. 26**
- 06. LO QUE DEBES SABER SOBRE EL TRATAMIENTO / Pág. 31**
- 07. CAMBIOS EN EL TRATAMIENTO / Pág. 36**
- 08. SEGUIMIENTO DEL VIH / Pág. 39**
- 09. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO / Pág. 44**
- 10. CUIDADOS DE SALUD MENTAL / Pág. 49**
- 11. EL VIH A LO LARGO DE LA VIDA / Pág. 54**
- 12. SEGUIMIENTO, EFECTOS SECUNDARIOS
Y NUEVAS OPCIONES TERAPÉUTICAS / Pág. 58**
- 13. COMORBILIDADES Y OTRAS CONDICIONES DE SALUD / Pág. 62**
- 14. REPRODUCCIÓN, EMBARAZO Y VIH / Pág. 66**
- 15. SALUD SEXUAL, ITS Y PREVENCIÓN COMBINADA / Pág. 70**
- 16. CUIDAR TU SALUD COMO PERSONA MIGRANTE CON EL VIH / Pág. 75**
- ANEXO 1. COMPETENCIAS EN SALUD EN PERSONAS CON EL VIH / Pág. 79**
- ANEXO 2. AUTOEVALUACIÓN DEL NIVEL DE ACTIVACIÓN EN EL CUIDADO
DE LA SALUD / Pág. 83**
- ANEXO 3. PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL VIH / Pág. 88**
- GLOSARIO / Pág. 93**

01 INTRODUCCIÓN: ESTA GUÍA ES PARA TI



1.1. Esta guía está pensada para acompañarte

Si estás leyendo esto, es probable que tengas preguntas, dudas o quieras entender mejor cómo cuidar tu salud con el VIH.

Esta guía está hecha para ti.

No importa en qué momento te encuentres:

- si acabas de recibir el diagnóstico
- si llevas tiempo viviendo con el VIH
- si quieres entender mejor tu salud

Aquí encontrarás **información clara, útil y pensada para ayudarte en tu día a día.**

”Esta guía quiere acompañarte para que puedas vivir con el VIH con dignidad, tranquilidad y autonomía.

Esta guía ha sido elaborada utilizando **un enfoque de lenguaje claro**, con el objetivo de facilitar su comprensión y uso por parte de las personas con el VIH.

Para ello, se ha aplicado un proceso de **revisión de la legibilidad** basado en el **índice INFLESZ**, con el objetivo de asegurar niveles adecuados de comprensión en todos los contenidos.

1.2. ¿Qué encontrarás en esta guía?

Concepto clave



Esta guía aborda distintos aspectos relacionados con el VIH:

- información básica para entenderlo
- tratamiento y seguimiento
- salud emocional
- relaciones y salud sexual
- derechos y atención sanitaria

Y lo hace a través de una mirada centrada en la persona, no solo como paciente.

No necesitas leerla toda de una vez.

”Puedes utilizarla a tu ritmo, según lo que necesites en cada momento.

1.3. ¿A quién va dirigida?

Concepto clave



Está dirigida a personas con el VIH.

También puede ser útil para:

- personas cercanas (pareja, familia, amistades)
- profesionales o personas que acompañan

” Está pensada para ser comprensible, independientemente de tu nivel de conocimientos.

1.4. Una atención centrada en ti

Concepto clave



Esta guía se basa en un modelo de atención centrada en la persona.

Esto significa que:

- no solo importa el virus
- importa cómo te afecta a ti
- importa lo que necesitas
- importa lo que decides

Según la **Norma UNE-EN 17398:2020**, la atención sanitaria debe:

- respetarte como persona
- ofrecerte información clara
- tener en cuenta tus preferencias
- implicarte en las decisiones

” No eres solo un paciente. Eres parte activa de tu cuidado.

1.5. Para aprovechar esta guía

¿Qué hacer?



- Lee solo las partes que necesites
- Vuelve a los contenidos cuando lo necesites
- Anota dudas o ideas
- Utiliza las frases útiles en consulta
- Aplica poco a poco lo que te resulte útil

” No tienes que hacerlo todo. Puedes empezar por lo que más te sirva.

1.6. ¿Cómo está organizada esta guía?

Concepto clave



Esta guía ha sido elaborada como una herramienta práctica para ayudarte a participar activamente en la **planificación y gestión de tu salud**.

Está pensada para que la uses en:

- conversación con tu médico, tu enfermera u otros profesionales de tu equipo de atención
- también para reflexionar sobre tus prioridades, expectativas y necesidades

Esta guía parte de una idea clave: tú eres la **persona experta en tu propia vida**. Por eso, propone un enfoque de **atención centrada en la persona**.

Cada capítulo está pensado para ayudarte a comprender la información y aplicarla en tu vida diaria.

A lo largo de la guía encontrarás:

- **entradas narrativas que conectan con tu experiencia**
- **explicaciones claras para comprender lo más importante**
- **ideas prácticas que puedes aplicar en tu día a día**
- **frases útiles para comunicarte con el equipo sanitario**
- **mensajes clave para quedarte con lo esencial**

” **No todos los capítulos incluyen todos estos elementos, pero se repiten para facilitar la lectura y servirte de orientación.**

Además, la guía promueve un **enfoque integral de salud**:

- no se centra únicamente en el tratamiento antirretroviral,
- también incluye el bienestar emocional, la calidad de vida, los vínculos sociales y tu proyecto vital.

Puedes utilizarla a tu ritmo. Algunas personas la consultan completa; otras solo ciertos apartados según sus inquietudes. También puedes compartirla con personas cercanas a ti o con otros profesionales que formen parte de tu red de apoyo.



Idea para recordar

Esta guía no es solo para informarte.

Es para ayudarte a entender, decidir y cuidarte mejor.

02

PRIMERAS PREGUNTAS SOBRE EL VIH



2.1. Entender el VIH hoy: lo importante para empezar

Al recibir un diagnóstico o al empezar a informarte sobre el VIH, es normal tener muchas preguntas.

Algunas de las más frecuentes son:

- ¿Qué significa tener el VIH hoy?
- ¿Tener el VIH es lo mismo que tener el sida?
- ¿Cómo se transmite?
- ¿Qué significa estar indetectable?

” Entender estos conceptos te ayudará a tomar decisiones con más seguridad.

2.2. ¿Qué es el VIH hoy?

Concepto clave



El VIH es un **virus** que afecta al **sistema inmunitario**.

Hoy en día, gracias al tratamiento, el VIH se puede **controlar**.

Esto significa que:

- el virus puede mantenerse a niveles muy bajos
- el sistema inmunitario puede funcionar bien
- se puede tener una vida larga y de calidad

” La infección por el VIH se ha ido transformando con los años. Hoy puede tratarse y controlarse.

Esto quiere decir que puedes vivir con el VIH con buena salud si sigues correctamente el tratamiento.

2.3. Diferencia entre VIH y sida

Concepto clave



El VIH es el **virus** que causa el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida).

El sida es una **fase avanzada** de la **infección**, que puede aparecer cuando el sistema inmunitario está **muy debilitado**.

”Hoy en día, con el tratamiento adecuado, la mayoría de las personas con el VIH no desarrollan el sida.

2.4. ¿Cómo se transmite el VIH?

Concepto clave



El VIH se transmite en situaciones concretas:

- relaciones sexuales sin protección
- compartir material de inyección
- de madre a hijo/a durante el embarazo, parto o lactancia (sin seguimiento adecuado)

No se transmite por:

- besos
- abrazos
- compartir objetos cotidianos

”Conocer esto ayuda a reducir miedos innecesarios y a desmontar ideas equivocadas sobre el VIH.

2.5. La carga viral y la indetectabilidad

Concepto clave



La **carga viral** indica la cantidad de virus en sangre.

Cuando una persona toma el tratamiento antirretroviral, disminuye la carga viral de forma notable. El VIH se vuelve indetectable.

Esto significa que el virus no se detecta en las pruebas de detección rutinarias y que está bajo control.

Tener la carga viral indetectable gracias al tratamiento antirretroviral te ayuda a:

- proteger tu salud
- y a no transmitir el VIH en tus relaciones sexuales (I = I)

Este ha sido un avance científico clave. Entender estos conceptos te ayudará a tomar decisiones con más seguridad en tu día a día.

2.6. ¿Existe una cura?

Concepto clave



En la actualidad, **no existe una cura** que elimine completamente el VIH.

” Esto permite vivir con el VIH como una condición crónica.

Pero sí hay un tratamiento eficaz que permite controlarlo.

La investigación sigue avanzando.

2.7. Para entender mejor tu situación

¿Qué hacer?



- Pregunta todo lo que no entiendas
- Pide explicaciones claras
- Revisa la información poco a poco
- Contrasta con fuentes fiables
- No te quedes con dudas

” Entender es el primer paso para cuidarte.

2.8. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“No acabo de entender qué significa esto”

“¿Me lo puedes explicar de forma más sencilla?”

“¿Qué significa esto en mi caso?”

“¿Hay algo que deba saber ahora mismo?”



Idea para recordar

**Entender el VIH hoy
te ayuda a reducir miedos
y tomar decisiones
con más seguridad.**

03 VIVIR CON EL VIH: DERECHOS, ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN



3.1. Vivir con el VIH también implica cómo te sientes y cómo te tratan

El VIH no solo tiene un impacto en la salud física.

También puede influir en:

- cómo te ves a ti mismo/a
- cómo te relacionas con otras personas
- cómo te sientes en distintos entornos
- cómo te tratan en la sociedad o en el sistema sanitario

” Vivir con el VIH es también una experiencia social y emocional. No todo tiene que ver con el virus.

3.2. Tus derechos como paciente con el VIH

Concepto clave



Tener el VIH no cambia tus derechos.

Tienes derecho a:

- recibir atención sanitaria de calidad
- entender la información que te dan
- participar en las decisiones
- que se respete tu intimidad y confidencialidad
- recibir un trato respetuoso
- no ser discriminado/a
- pedir una segunda opinión
- presentar quejas o sugerencias

” Estos derechos están reconocidos y deben cumplirse. Puedes ejercerlos en tu atención sanitaria.

3.3. Para ejercer tus derechos

¿Qué hacer?



- Pide explicaciones cuando algo no te quede claro
- Expresa tus dudas o preocupaciones
- Indica si algo no encaja contigo
- Pide tiempo para decidir
- Solicita una segunda opinión si lo necesitas
- Busca apoyo si te sientes en desventaja

”Ejercer tus derechos también es una forma de cuidarte.

3.4. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“Me gustaría entender mejor lo que me están explicando”

“¿Podemos ver otras opciones?”

“Necesito un poco más de tiempo para decidir”

“No me siento cómodo/a con esto, ¿podemos hablarlo?”

“Quiero participar en esta decisión”

3.5. ¿Qué hacer si algo no va bien?

Concepto clave



A veces, pueden surgir situaciones en las que:

- no te sientes escuchado/a
- no entiendes la información
- percibes un trato inadecuado

En estos casos, puedes:

- expresarlo en el momento
- pedir hablar con otro profesional
- presentar una reclamación
- acudir a entidades comunitarias

”No tienes que quedarte con una mala experiencia. Puedes buscar alternativas o apoyo.

3.6. Estigma y discriminación

Concepto clave



El estigma asociado al VIH es el conjunto de prejuicios o ideas negativas que existen en torno a este virus y que puede comportar discriminación.

Puede aparecer en distintos contextos:

- social
- laboral
- sanitario
- personal

Esto puede generar:

- miedo a contarlo
- sensación de rechazo
- aislamiento
- inseguridad

” El estigma no forma parte del VIH. Es un problema social.

3.7. Frente al estigma

¿Qué hacer?



- Infórmate con fuentes fiables
- Elige a quién contarle tu situación y cuándo
- Busca espacios seguros
- Habla con profesionales si te afecta
- Apóyate en entidades o grupos

” No tienes que enfrentarlo solo/a.

3.8. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“Me preocupa cómo me están tratando”

“Me siento incómodo/a en esta situación”

“¿Qué puedo hacer si me siento discriminado/a?”

“Necesito apoyo para manejar esto”



Idea para recordar

Tener el VIH no define quién eres ni limita tus derechos. Puedes informarte, decidir y participar en tu cuidado.

04 ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA CON EL VIH



4.1. La atención que recibes influye en tu salud y cómo te tratan

Cuando hablamos de salud, no solo hablamos de pruebas, diagnósticos o tratamientos.

” La atención sanitaria no es solo lo que te hacen. Es también cómo te tratan y cómo participas.

También hablamos de:

- cómo te escuchan
- cómo te explican las cosas
- cómo se tienen en cuenta tus necesidades
- cómo participas en las decisiones

4.2. ¿Por qué cambiar el modelo de atención?

Concepto clave



Durante muchos años, la atención del VIH se ha centrado en controlar el virus mediante tratamientos eficaces.

Esto ha salvado millones de vidas y ha permitido transformar el VIH en una infección crónica controlable.

Sin embargo, hoy sabemos que **vivir bien con el VIH va mucho más allá de mantener una carga viral indetectable** o realizar controles periódicos.

Las personas con el VIH tienen necesidades diversas que no siempre se abordan desde un enfoque exclusivamente biomédico.

Estas necesidades incluyen aspectos:

- emocionales
- sociales
- familiares
- sexuales
- cognitivos

Todos ellos influyen directamente en la salud y la calidad de vida.





Además, muchas personas con el VIH:

- viven con otras enfermedades (comorbilidades)
- toman varios medicamentos (polimedicación)
- o atraviesan situaciones vitales complejas

Todo esto requiere una mirada más amplia, coordinada y adaptada a cada persona.

” Por eso, la atención sanitaria necesita evolucionar. Ya no basta con tratar la enfermedad. Es necesario cuidar a la persona en su conjunto.

4.3. ¿Qué significa una atención integral y centrada en la persona?

Concepto clave



Una atención centrada en la persona parte de una idea fundamental: tú no eres solo un paciente con un diagnóstico, sino una persona con historia, valores, preferencias y objetivos propios.

Esto implica cambiar la forma en que se entiende y organiza la atención sanitaria.

Este modelo:

- Integra todos los aspectos de tu salud: físicos, mentales, sociales y emocionales
- Tiene en cuenta tu contexto de vida, tus prioridades y tus preferencias
- Te implica activamente en las decisiones sobre tu tratamiento y tu seguimiento
- Favorece el trabajo coordinado entre profesionales sanitarios, servicios sociales y recursos comunitarios

No se trata de sustituir al profesional, sino de construir una relación diferente.





Se trata de trabajar juntos:

- El equipo sanitario aporta conocimiento clínico profesional
- Tú aportas la experiencia sobre tu vida, tu cuerpo, tus valores, tus preferencias y lo que es importante para ti

” Y esa experiencia es tan valiosa como el conocimiento profesional.

De hecho, la mejor atención surge cuando ambas perspectivas se integran.

4.4. ¿Qué principios guían este modelo?

Concepto clave



Este modelo de atención se basa en una serie de principios que garantizan que la atención sea realmente centrada en la persona y no solo en la enfermedad.

- **Dignidad, respeto y empatía**
Ser tratado con humanidad, sin juicios ni prejuicios.
- **Relación de colaboración (partnership)**
Basada en la confianza, el diálogo y la toma de decisiones compartida.
- **Información clara, accesible y comprensible**
Entender lo que ocurre con tu salud y recibir información adaptada a ti.

- **Coordinación asistencial**
Profesionales conectados entre sí para mejorar la continuidad de la atención.
- **Participación activa de la persona**
Poder expresar preferencias, hacer preguntas y participar en las decisiones.
- **Personalización de los cuidados**
El plan de atención se adapte a ti, y no al revés.

” No son solo recomendaciones. Son la base de una mejor atención y una mejor experiencia en el sistema sanitario.

4.5. ¿Estoy recibiendo una atención verdaderamente centrada en mí?

¿Qué hacer?



Marca con ☒ lo que se cumple en tu caso:

- ☐ Me preguntan por mis necesidades, no solo por mis síntomas
- ☐ Me explican las opciones de tratamiento de forma clara
- ☐ Puedo hablar de cómo me afecta el VIH en lo emocional o social
- ☐ Participo en la planificación de mi atención
- ☐ Puedo opinar, elegir y decidir junto con mi equipo sanitario

4.6. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



"¿Mi plan de cuidados tiene en cuenta mis preferencias?"

"¿Puedo elegir entre varias opciones de tratamiento?"

"¿A quién puedo acudir si tengo dudas fuera de la consulta?"

"¿Hay servicios que puedan apoyarme en aspectos emocionales o sociales?"

"¿Puedo participar en programas o grupos de apoyo?"

4.7. Autocuidado y autogestión: tu papel en tu salud

Concepto clave



Vivir con una enfermedad crónica como el VIH implica aprender a cuidarse cada día. Esto no significa hacerlo todo solo. Significa **contar con herramientas** para participar en tu cuidado.

Esto incluye dos ideas importantes:

Autocuidado

Son las acciones que realizas en tu día a día para cuidar tu salud, como:

- tomar el tratamiento
- descansar
- alimentarte
- cuidar tu bienestar emocional

Autogestión

Es la capacidad de entender tu situación y participar en tu atención. Implica, por ejemplo:

- comprender la información médica
- hacer preguntas
- tomar decisiones junto con tu equipo
- organizar tu seguimiento
- expresar lo que necesitas

” No significa hacerlo todo solo/a. Significa participar con apoyo.

4.8. Marca con un ☒ lo que haces habitualmente

¿Qué hacer?



- ☐ Tomar la medicación como te han indicado
- ☐ Prestar atención a cómo te sientes física y emocionalmente
- ☐ Informarte y preguntar cuando tengas dudas
- ☐ Participar en las decisiones sobre tu salud
- ☐ Desarrollar estrategias para manejar el estrés
- ☐ Apoyarte en personas de confianza o en recursos comunitarios

” No se trata de hacerlo perfecto.
Se trata de ir avanzando poco a poco.

4.9. Apoyo al autocuidado: no estás solo

Concepto clave



El autocuidado no se aprende de forma automática. **Requiere tiempo, información, apoyo y acompañamiento.**

El sistema sanitario tiene la responsabilidad de facilitar este proceso mediante:

- educación en salud
- orientación profesional
- materiales informativos adaptados
- grupos de apoyo entre iguales
- recursos comunitarios
- herramientas digitales

El objetivo es que puedas desarrollar las capacidades necesarias para:

- comprender tu salud
- tomar decisiones informadas
- prevenir complicaciones
- mejorar tu calidad de vida

4.10. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“¿Hay programas de formación donde pueda aprender a cuidarme mejor?”

“¿Podéis darme información en un formato que entienda bien?”

“¿Hay grupos de apoyo o recursos comunitarios a los que pueda acceder?”

“¿Me podéis ayudar a preparar mejor mis próximas consultas?”

4.11. Activación: implicarte más para cuidarte mejor

Concepto clave



La activación es el proceso mediante el cual una persona pasa de un papel más pasivo a implicarse activamente en su salud.

Este proceso es progresivo y puede vivirse de diferentes maneras:

- Al principio, puedes sentir que tu salud depende principalmente de los profesionales
- Poco a poco, puedes empezar a adquirir conocimientos y hacer preguntas
- Después, puedes incorporar hábitos y participar de forma activa en el seguimiento
- Finalmente, puedes adaptar tu autocuidado a distintas situaciones de la vida

” No es un proceso lineal ni perfecto. Cada persona avanza a su ritmo.

4.12. Para empezar a ser más activo/a en el cuidado de tu salud

¿Qué hacer?



- Formula una pregunta que antes no te atrevías a plantear
- Lleva una lista de dudas a tu próxima consulta
- Pide que te expliquen algo de forma más clara
- Comparte cómo te afecta el VIH en tu vida diaria
- Proponte un pequeño objetivo de autocuidado realista

” Puedes empezar por algo pequeño (por ejemplo, caminar 10 minutos diarios).

4.13. Toma de decisiones compartida: tú también decides

Concepto clave



En la atención sanitaria se toman decisiones importantes:

- iniciar o cambiar un tratamiento,
- realizar pruebas
- gestionar efectos secundarios
- o abordar situaciones personales relacionadas con la salud.

La toma de decisiones compartida es un proceso en el que tú y tu equipo médico **colaboráis para decidir juntos** qué opción es mejor para ti.

- No se trata de elegir solo,
- ni de obedecer sin entender.

Se trata de combinar:

- lo que el profesional sabe (evidencia científica, experiencia clínica)
- con lo que tú sabes (tus valores, preferencias y experiencia)

4.14. ¿Qué aporta cada parte?

Concepto clave



El equipo médico:

- Explica opciones disponibles y sus beneficios/efectos
- Aporta experiencia clínica y conocimiento técnico
- Evalúa si una opción es segura y viable

Tú, como persona con el VIH:

- Expresas tus deseos, dudas, miedos o preferencias
- Aportas conocimiento sobre tu vida y tu contexto
- Valoras si una opción encaja contigo

Ambas partes colaboran para elegir la opción que mejor se adapta a tu situación.

” La mejor decisión es la que se basa en información clara, se adapta a tu situación y te hace sentir parte activa del proceso.

4.15. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“¿Qué opciones tengo?”

“¿Cuáles son los beneficios y riesgos de cada opción?”

“¿Qué pasaría si no hago nada por ahora?”

“¿Podemos decidir esto juntos?”

4.16. La relación con el sistema sanitario puede mejorar (y tú formas parte de ese cambio)

Concepto clave



No siempre será perfecta.

Pero una relación basada en la confianza, el respeto mutuo y la escucha puede marcar una gran diferencia en tu experiencia de salud.

- Puedes construir una relación de cuidado, no de obediencia
- Puedes participar, no solo recibir órdenes
- Puedes expresar tus emociones, tus dudas, tus ideas

” Tú formas parte del sistema de salud. Y hacerlo más humano, más justo y más centrado en las personas también empieza contigo.



Idea para recordar

Cuidar tu salud no es solo seguir indicaciones. Es entender, participar y decidir junto a quienes te acompañan.

05

EL PRIMER AÑO TRAS EL DIAGNÓSTICO

enero 	febrero 
marzo 	abril 
mayo 	junio 
julio 	agosto 
septiembre 	octubre 
noviembre 	diciembre 



5.1. Los primeros meses: un proceso, no un momento

Recibir el diagnóstico de VIH puede generar un torbellino de emociones: miedo, sorpresa, enfado, tristeza, confusión... **Todo eso es normal.**

No es solo una información médica. Es algo que puede afectar a cómo te sientes, cómo piensas y cómo ves tu futuro.

Cada persona lo vive a su manera, con sus propios tiempos, dudas y necesidades.

Puedes sentir:

- miedo
- incertidumbre
- enfado
- tristeza
- bloqueo

O incluso alivio al poner nombre a algo que no entendías.

Todas estas reacciones son válidas.

” No necesitas tener todo claro desde el principio. Este es un proceso que lleva tiempo.

5.2. Emociones frecuentes tras el diagnóstico

Concepto clave



Durante los primeros meses es habitual que las emociones cambien.

Puede haber momentos de mayor tranquilidad y otros más difíciles.

Algunas experiencias comunes son:

- pensar constantemente en el VIH
- tener dudas sobre el futuro
- preocuparse por la salud o las relaciones
- sentir necesidad de ocultarlo o no saber a quién contarle

Estas reacciones forman parte del proceso de adaptación.

” No significan que no estés gestionándolo bien.

” Lo importante no es “sentirse bien” enseguida, sino permitirte sentir lo que necesites y pedir ayuda si lo necesitas.

5.3. Para empezar a cuidarte también emocionalmente

¿Qué hacer?



- Date tiempo para asimilar la información
- No te exijas estar bien todo el tiempo
- Busca espacios donde puedas expresarte
- Habla con alguien de confianza si lo necesitas
- Pide apoyo profesional si te sientes desbordado/a

” Pedir ayuda también es una forma de autocuidado.

5.4. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“Me está costando asimilar el diagnóstico”

“Estoy preocupado/a por cómo va a cambiar mi vida”

“Necesito hablar de cómo me siento”

“¿Hay apoyo psicológico o recursos disponibles?”

” Hablar de cómo te sientes también forma parte de tu atención.

5.5. Los primeros pasos en el seguimiento clínico

Concepto clave



Durante los primeros meses, suele haber muchas citas médicas, análisis y decisiones importantes.

Puede resultar intenso o incluso abrumador.

Al mismo tiempo, es el comienzo de una nueva etapa de cuidado hacia ti.





¿Qué suele pasar en esta etapa?

- Se confirma el diagnóstico con nuevas pruebas
- Se hace una valoración de tu estado general de salud (CD4, carga viral, hepatitis, otras infecciones...)
- Se habla de **empezar el tratamiento** y se escoge la mejor opción para ti
- Se planifica tu primer **seguimiento clínico**

Todo esto se hace paso a paso, con información y con el objetivo de que te sientas acompañado/a.

El objetivo es tener una visión completa de tu situación para poder ofrecerte la mejor atención.

” **No necesitas entender todo de golpe. Lo irás comprendiendo poco a poco.**

5.6. Para situarte en esta fase

¿Qué hacer?



- Anota las dudas que te surjan
- Pide que te expliquen los resultados con claridad
- Pregunta qué pasos vienen a continuación
- Acude a las citas programadas
- Revisa lo que has entendido después de cada visita

” **Ir poco a poco también es avanzar.**

5.7. Empezar a construir tu autocuidado

Concepto clave



El primer año es también el momento de empezar a construir una base de autocuidado.

No se trata de hacerlo perfecto.

Se trata de empezar a incorporar pequeñas acciones que se adapten a tu vida real y te ayuden a sentirte más seguro/a.

Puede incluir:

- Empezar el tratamiento y establecer una hora fija para su toma
- Usar recordatorios, apps o pastilleros si te ayudan a recordarlo
- Aprender poco a poco sobre el VIH y cómo influye (o no) en tu cuerpo
- Pedir apoyo emocional si lo necesitas

” Es un proceso progresivo.

5.8. Para dar tus primeros pasos

¿Qué hacer?



- Elige una pequeña acción que puedas mantener
- Prepara tus consultas
- Ves aprendiendo poco a poco sobre tu salud
- Reconoce tus avances, aunque sean pequeños
- Permítete ir a tu ritmo

” Avanzar poco a poco también cuenta.



Idea para recordar

El primer año no es para tenerlo todo resuelto.

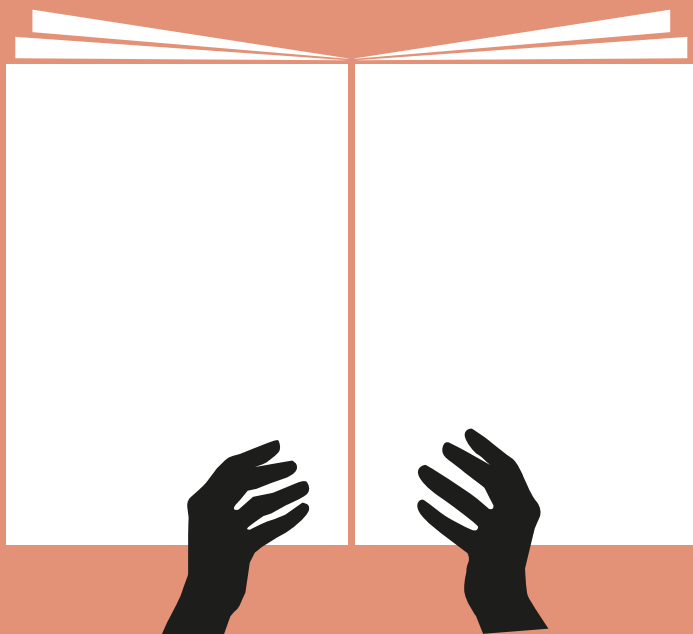
Es para empezar a entender, adaptarte y cuidarte poco a poco.

Date tiempo, celebra tus avances y busca apoyo cuando lo necesites.

Vivir con el VIH puede ser muy diferente a lo que imaginabas.

También puede ser más llevadero, más digno y más libre de lo que temías.

06 LO QUE DEBES SABER SOBRE EL TRATAMIENTO



6.1. Empezar el tratamiento: un paso importante

Después del diagnóstico, uno de los momentos clave es el inicio del tratamiento.

Puede generar dudas, expectativas o incluso cierta preocupación. Es normal.

” **Empezar el tratamiento no significa que tu vida se detenga.**

Significa que tienes una herramienta eficaz para cuidar tu salud. Comienza una etapa en la que aprenderás cómo funciona el tratamiento y cómo integrarlo en tu vida.

6.2. ¿Qué es el tratamiento antirretroviral? Concepto clave



El tratamiento antirretroviral (TAR) es el conjunto de medicamentos que controla el VIH impidiendo que el virus se multiplique.

Esto permite mantener la carga viral en niveles muy bajos y preservar el funcionamiento del sistema inmunitario.

En la práctica, significa proteger tu salud y reducir el impacto del VIH en tu vida diaria.

Hoy los tratamientos son eficaces, seguros y cada vez más sencillos. Existen diferentes opciones, como comprimidos o tratamientos inyectables de acción prolongada, que pueden adaptarse a tus necesidades, ritmo de vida y preferencias.

Actualmente se recomienda iniciar el tratamiento lo antes posible tras el diagnóstico, incluso si te encuentras bien y tienes un buen recuento de CD4. Empezar pronto mejora la respuesta inmunitaria, reduce la inflamación causada por el virus y disminuye el riesgo de transmisión del VIH.

” **El tratamiento debe adaptarse a tu situación.**

6.3. Los primeros días con el tratamiento

Concepto clave



Al iniciar el tratamiento es habitual tener preguntas o sentir cierta incertidumbre. La mayoría de las personas se adapta sin dificultades importantes.

En la mayoría de los casos:

- el tratamiento empieza a hacer efecto rápidamente
- la carga viral disminuye de forma progresiva
- el organismo se adapta al tratamiento

” Algunas personas pueden notar efectos leves al inicio, que suelen mejorar con el tiempo.

6.4. Para empezar el tratamiento con más seguridad

¿Qué hacer?



Incorporar el tratamiento a tu rutina diaria puede requerir un tiempo de ajuste. No necesitas hacerlo perfecto desde el principio. Es un proceso de adaptación.

Puedes apoyarte en estrategias sencillas:

- Preguntar todo lo que necesites antes de empezar
- Entender cómo y cuándo tomar el tratamiento
- Seguir las indicaciones del equipo sanitario
- Observar cómo te sientes los primeros días
- Informar si notas algo que te preocupa

6.5. Si las cosas no van como imaginabas

Concepto clave



En algún momento también puede resultarte difícil seguir el tratamiento de forma constante. Esto es más frecuente de lo que parece y puede tener muchas causas.

Si te ocurre:

- habla con tu equipo sanitario
- explica qué está pasando
- busca soluciones adaptadas a tu situación

” Empezar con información clara y pedir ayuda cuando la necesites te ayudará a sentir más control y a seguir el tratamiento de forma más cómoda y realista.

6.6. Opciones de tratamiento

Concepto clave



Actualmente existen diferentes formas de tratamiento:

Tratamiento oral: Generalmente consiste en uno o varios comprimidos diarios.

Tratamiento inyectable de acción prolongada: Se administra en el centro hospitalario cada cierto tiempo.

Cada opción tiene características distintas y no existe una única alternativa válida para todas las personas.

Para encontrar la que mejor se adapte a ti:

- conoce las alternativas disponibles
- valora cómo encajan en tu vida diaria
- expresa tus preferencias y dudas

” Participar en la decisión facilita la adaptación al tratamiento.

6.7. No interrumpas el tratamiento sin consultar

Concepto clave



Interrumpir el tratamiento sin indicación médica puede hacer que el virus vuelva a multiplicarse, aumente la carga viral, disminuyan las defensas y aparezcan resistencias a algunos medicamentos.

” Si por cualquier motivo necesitas cambiar o interrumpir el tratamiento, hazlo siempre junto con el equipo sanitario.

6.8. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



”¿Cómo tengo que tomar exactamente el tratamiento?”

”¿Qué puedo notar los primeros días?”

”¿Cuándo empezaré a ver resultados?”

”¿Qué hago si tengo algún efecto?”

”¿Qué pasa si se me olvida tomar una dosis?”

”¿A quién puedo acudir si tengo dudas?”

” Preguntar te ayuda a comprender el tratamiento y a tomar decisiones con mayor seguridad.

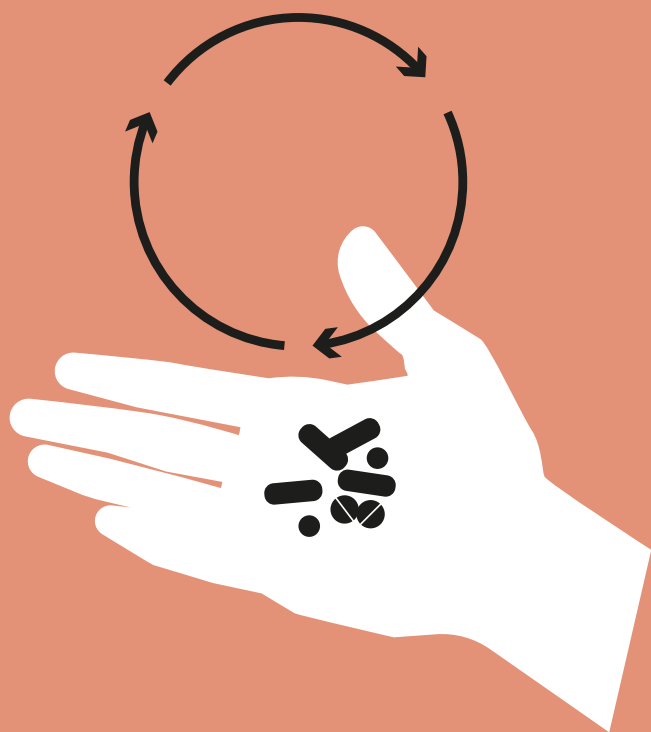


Idea para recordar

El tratamiento no es una obligación sin sentido. Es una herramienta que protege tu salud, te da estabilidad y te permite vivir con libertad.

Cuanto más lo entiendas, mejor podrás adaptarlo a tu vida.

07 CAMBIOS EN EL TRATAMIENTO



7.1. Empezar o cambiar también forma parte del proceso

A lo largo del tiempo, puede ser necesario cambiar el tratamiento del VIH.

Es normal que esto genere dudas, especialmente si el tratamiento actual funciona bien.

Cambiar el tratamiento no significa que algo vaya mal.

Forma parte de la adaptación del tratamiento a lo largo del tiempo para mejorar tu salud, comodidad y calidad de vida.

7.2. ¿Por qué se cambia el tratamiento?

Concepto clave



El equipo sanitario puede proponerte un cambio para:

- reducir efectos secundarios
- simplificar el tratamiento
- adaptarlo a nuevas circunstancias
- incorporar opciones más actuales

En algunos casos también puede deberse a motivos clínicos, como la aparición de resistencias o un fallo virológico.



El tratamiento evoluciona contigo y puede adaptarse a tus necesidades.

7.3. ¿Cómo se realiza el cambio?

Concepto clave



El cambio se planifica junto con el equipo sanitario.

Se valora tu situación clínica, las opciones disponibles y el momento más adecuado para realizarlo. Después se hace un seguimiento para comprobar que la adaptación es correcta.

En la mayoría de los casos, el cambio se realiza sin problemas importantes.

7.4. Para vivir el cambio con más seguridad

¿Qué hacer?



- Pide que te expliquen el motivo del cambio
- Necesitas entender cómo debes tomar el nuevo tratamiento
- Pregunta qué puedes esperar los primeros días
- Informa de cualquier síntoma o dificultad
- Date tiempo para adaptarte

” Entender el cambio ayuda a reducir la incertidumbre.

7.5. Preguntas que puedes hacer en consulta

Cómo hablarlo en consulta



“¿Por qué me recomendáis este cambio?”

“¿Qué ventajas tiene respecto al tratamiento actual?”

“¿Qué puedo notar al principio?”

“¿Qué hago si no me adapto bien?”

” Participar en la decisión te da más seguridad.

7.6. ¿Qué puedes esperar tras el cambio?

Concepto clave



Cada persona vive el cambio de forma diferente.

En muchos casos, la adaptación es rápida y el tratamiento resulta igual o más cómodo.

Si necesitas un tiempo de ajuste, observa cómo te sientes y coméntalo con tu equipo sanitario.



Idea para recordar

Cambiar el tratamiento no es retroceder. Es ajustar tu cuidado para que funcione mejor contigo.

Escuchar tu cuerpo, expresar tus necesidades y participar en las decisiones es también una forma de cuidarte y avanzar.

08 SEGUIMIENTO DEL VIH



8.1. El seguimiento te ayuda a entender cómo estás

El seguimiento del VIH forma parte del cuidado a lo largo del tiempo.

No se trata solo de hacer análisis o acudir a consulta, sino de entender qué se está controlando y qué significa para tu salud.

El seguimiento te permite **saber cómo estás hoy**.

Además, permite **anticipar cómo puede evolucionar tu situación**.

Cuanto mejor entiendas tus resultados, podrás **participar más en tu cuidado**.

8.2. La carga viral: cómo está el virus

Concepto clave



La carga viral indica la cantidad de VIH en sangre.

Es uno de los indicadores más importantes de tu salud.

El objetivo del tratamiento es reducirla hasta niveles indetectables.

” Esto te permite saber si el tratamiento está funcionando bien en tu caso.

Cuando la carga viral está indetectable:

- el virus está controlado
- el sistema inmunitario se protege
- no se transmite el VIH por vía sexual (I = I)

8.3. Los CD4: cómo está tu sistema inmunitario

Concepto clave



Los CD4 son un tipo de células que ayudan a defender tu organismo. El recuento de CD4 indica el **estado de tu sistema inmunitario**.

Con el tratamiento:

- No existe un recuento “perfecto” que sea el mismo para todas las personas
- Lo importante es la evolución en cada caso particular
- Es una forma de ver cómo responde tu cuerpo al tratamiento
- Esto te permite saber si el tratamiento está funcionando bien en tu caso

8.4. Cómo leer tus resultados

Concepto clave



A veces, puedes recibir tus resultados sin tener claro qué significan. Estos resultados siempre deben interpretarse en tu contexto personal.

Lo más importante no es un valor aislado, sino **la evolución a lo largo del tiempo**.

Si no entiendes algún resultado, **puedes pedir que te lo expliquen con ejemplos claros**.

Esta tabla puede ayudarte a interpretarlos de forma general:

Resultado	Qué indica	Qué significa en la práctica
Carga viral indetectable	El virus está controlado	El tratamiento está funcionando bien
Carga viral detectable	Hay presencia de virus en sangre	Puede requerir seguimiento o ajustes
CD4 estables o en aumento	Buen estado del sistema inmunitario	Tu cuerpo está respondiendo bien
CD4 bajos o en descenso	Sistema inmunitario más débil	Puede requerir mayor control

8.5. Otros controles de salud

Concepto clave



Además de la carga viral y los CD4, el seguimiento incluye otras pruebas para cuidar tu salud de forma global.

Pueden valorar:

- funcionamiento del hígado y los riñones
- niveles de colesterol o glucosa
- otros factores de salud

El objetivo es prevenir y detectar a tiempo posibles problemas.

” El seguimiento del VIH también implica el seguimiento de tu salud general.

8.6. Para aprovechar mejor el seguimiento

¿Qué hacer?



- Píde que te expliquen tus resultados
- Pregunta qué significan en tu caso
- Anota dudas antes de la consulta
- Revisa si todo ha quedado claro
- Lleva un seguimiento de tus citas

Entender tus resultados te ayuda a tomar decisiones informadas.

” No hace falta saberlo todo: basta con entender lo que es importante para ti.

8.7. Preguntas que puedes hacer en consulta

Cómo hablarlo en consulta



“¿Mi carga viral se encuentra en el nivel apropiado?”

“¿Qué significan estos resultados en mi caso?”

“¿Mis CD4 están bien?”

“¿Hay algo que debería vigilar?”

” No hay preguntas “incorrectas”. Preguntar es una forma de cuidar tu salud.

8.8. La frecuencia de las revisiones

Concepto clave



Las visitas de seguimiento no son siempre iguales.

Pueden variar según:

- el momento del tratamiento
- la estabilidad de la carga viral
- tu estado general de salud

Cuando la situación es estable, las revisiones pueden espaciarse más.

” Menos visitas no significa menos control. Significa que el tratamiento está funcionando bien. El seguimiento se adapta a ti.

8.9. ¿Qué es un buen seguimiento?

Concepto clave



Un buen seguimiento no es solo acudir a consulta.

Implica:

- controlar el virus
- mantener el sistema inmunitario
- prevenir otros problemas de salud
- entender lo que ocurre
- poder participar en el proceso



Idea para recordar

**El seguimiento no es solo hacerse análisis.
Es entender tu salud y
participar en su cuidado.**

09 ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

		01	02	03	04	05
06	07	08	09	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		



9.1. Seguir el tratamiento: un proceso del día a día

Tomar el tratamiento cada día forma parte del cuidado del VIH.

Aunque pueda parecer sencillo, mantener esta rutina a lo largo del tiempo no siempre es fácil.

Hay momentos en los que todo va bien y otros en los que pueden aparecer dificultades. Y eso también forma parte de vivir con el VIH.

No tienes que hacerlo perfecto, sino **encontrar una forma que funcione en tu vida.**

9.2. Qué es la adherencia

Concepto clave



La adherencia al tratamiento significa tomar la medicación tal y como ha sido prescrita.

Una buena adherencia es clave para que el tratamiento funcione correctamente.

Esto incluye no solo tomarla cada día, **sino hacerlo de forma regular y siguiendo las indicaciones.**

En la práctica, **significa proteger tu salud y asegurar que el tratamiento siga siendo eficaz a largo plazo.**

9.3. Por qué es importante

Concepto clave



Mantener una buena adherencia permite:

- alcanzar y mantener la carga viral indetectable
- proteger el sistema inmunitario
- evitar resistencias
- prevenir complicaciones
- evitar la transmisión del VIH (I = I)

” El objetivo es ser lo más constante posible. Pero si en algún momento tienes dificultades, lo importante es detectarlo y retomarlo.

9.4. Qué puede dificultar la adherencia

Concepto clave



Mantener una buena adherencia no siempre es fácil.

A lo largo del tiempo pueden aparecer situaciones que dificulten seguir el tratamiento de forma constante.

Algunas de las dificultades más habituales pueden ser:

- olvidos
- cambios en la rutina
- efectos secundarios
- situaciones emocionales o personales

Estas dificultades son normales y pueden aparecer en distintos momentos.

No significan que estés fallando. **Significan que necesitas ajustar cómo integras el tratamiento en tu vida.**

9.5. Estrategias prácticas para mejorarla

¿Qué hacer?



Existen diferentes formas de facilitar la adherencia en el día a día.

Pequeños cambios pueden marcar una gran diferencia.

No hay una única manera correcta: **lo importante es encontrar la que mejor encaje contigo.**

Probar distintas estrategias forma parte del proceso.

Algunas estrategias útiles pueden ser:

- asociar la toma a una rutina diaria
- usar alarmas o recordatorios
- llevar la medicación contigo si sales de casa
- apoyarte en personas de confianza

9.6. Adherencia en tratamientos inyectables

Concepto clave



En los tratamientos inyectables, la adherencia consiste en acudir a las citas programadas.

Cumplir con estas citas es esencial para mantener el efecto del tratamiento.

Si surge alguna dificultad para acudir, es importante comunicarlo con antelación para poder reorganizar la administración.

9.7. Si recibes tratamiento inyectable

¿Qué hacer?



- Anota las fechas de las citas
- Utiliza recordatorios
- Avisa si no puedes acudir
- Planifica con antelación viajes o cambios en la agenda

9.8. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



Si tienes dificultades con la adherencia, es importante compartirlo con tu equipo sanitario.

” **Hablarlo de forma abierta permite encontrar soluciones adaptadas a tu situación.**

Preguntas que puedes hacer:

“Me está costando seguir el tratamiento”

“A veces se me olvida”

“¿Podemos buscar estrategias que me ayuden?”

“¿Hay opciones que se adapten mejor a mi rutina?”

” **El objetivo no es juzgar, sino ayudarte a que el tratamiento funcione en tu vida real.**

9.9. La adherencia es un proceso compartido

Concepto clave



La adherencia no depende solo de ti.

También influyen:

- el apoyo del equipo sanitario
- la claridad de la información
- la adaptación del tratamiento
- el acompañamiento emocional

” Es un trabajo conjunto entre tú y tu equipo de salud.

” Tienes derecho a recibir apoyo para poder seguir tu tratamiento.



Idea para recordar

La adherencia no es hacerlo perfecto.

Es encontrar una forma realista y constante de seguir el tratamiento en tu día a día.

10 CUIDADOS DE SALUD MENTAL



10.1. Cuidar tu salud mental también es parte del tratamiento

Vivir con el VIH no solo afecta al cuerpo. También puede influir en cómo te sientes, cómo piensas y cómo te relacionas con otras personas.

Es normal que, en algún momento, puedas sentir:

- preocupación o miedo tras el diagnóstico
- tristeza o desánimo
- ansiedad
- enfado o frustración
- sensación de soledad

Nada de esto significa que estés fallando. **Forma parte del proceso.**

” **Cuidar tu salud mental es tan importante como tomar tu tratamiento. Ambas cosas están conectadas.**

10.2. Qué puede afectar a tu bienestar emocional

Concepto clave



Hay diferentes factores que pueden influir en cómo te sientes:

Factores personales

- Cómo viviste el diagnóstico
- Experiencias previas (duelo, trauma, discriminación...)
- Tu forma de afrontar los problemas

Factores sociales

- Estigma o miedo al rechazo
- Apoyo (o falta de apoyo) de familia o entorno
- Situación laboral o económica

Factores relacionados con la salud

- Efectos del tratamiento
- Cansancio o problemas físicos
- Otras enfermedades

” **Tu experiencia es única. No hay una forma “correcta” de sentirse.**

10.3. Señales de alerta: cuándo conviene pedir ayuda

Concepto clave



A veces, cuesta identificar cuándo algo va más allá de un mal momento.

Presta atención si notas durante semanas:

- Tristeza constante o pérdida de interés
- Ansiedad intensa o ataques de pánico
- Dificultad para dormir o descansar
- Pensamientos negativos sobre ti mismo/a
- Aislamiento social
- Consumo de alcohol u otras sustancias para "evadirte"

” Pedir ayuda no es un signo de debilidad. Es una forma de cuidarte.

10.4. Pedir ayuda forma parte del cuidado

Concepto clave



Existen diferentes formas de apoyo:

- profesionales de la salud mental
- equipos sanitarios
- entidades comunitarias
- grupos de apoyo entre iguales

” No todas las personas necesitan lo mismo. Lo importante es encontrar el tipo de apoyo que encaje contigo.

10.5. Para cuidar tu salud mental

¿Qué hacer?



No todo depende de los profesionales. Hay cosas que puedes empezar a hacer tú en tu día a día.

En tu rutina

- Mantener rutinas (sueño, comidas, actividad)
- Hacer algo que te guste cada día
- Cuidar tu cuerpo (actividad física, descanso)

En relación con el VIH

- Informarte con fuentes fiables
- Resolver dudas con tu equipo sanitario
- Entender tu tratamiento

En el plano emocional

- Hablar con alguien de confianza
- Escribir lo que sientes
- Identificar qué te preocupa realmente

” Cuidarte no es hacerlo perfecto. Es hacerlo posible en tu día a día.

10.6. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



Puedes hablar de tu salud mental en consulta igual que hablas de otros aspectos de tu salud.

Algunas formas de hacerlo:

“Últimamente me siento más nervioso/a o preocupado/a”

“No estoy durmiendo bien”

“Me cuesta tener ganas de hacer cosas”

“Creo que necesito apoyo”

” Ponerlo en palabras es el primer paso para poder recibir ayuda.

10.7. Para dar el paso

¿Qué hacer?



- Identifica si necesitas apoyo
- Háblalo con tu equipo sanitario
- Infórmate sobre recursos disponibles
- Date permiso para probar diferentes opciones
- Vuelve a intentarlo si algo no encaja a la primera

Cuidarte también incluye lo emocional.

” No se trata de hacerlo todo, sino de empezar por algo que te resulte alcanzable.

Puedes pedir ayuda a:

- Tu equipo médico (médico/a, enfermería)
- Psicología o psiquiatría
- Trabajador/a social
- ONG o asociaciones comunitarias

Ellos pueden ayudarte a:

- entender lo que te pasa
- encontrar estrategias para manejarlo
- sentirte acompañado/a

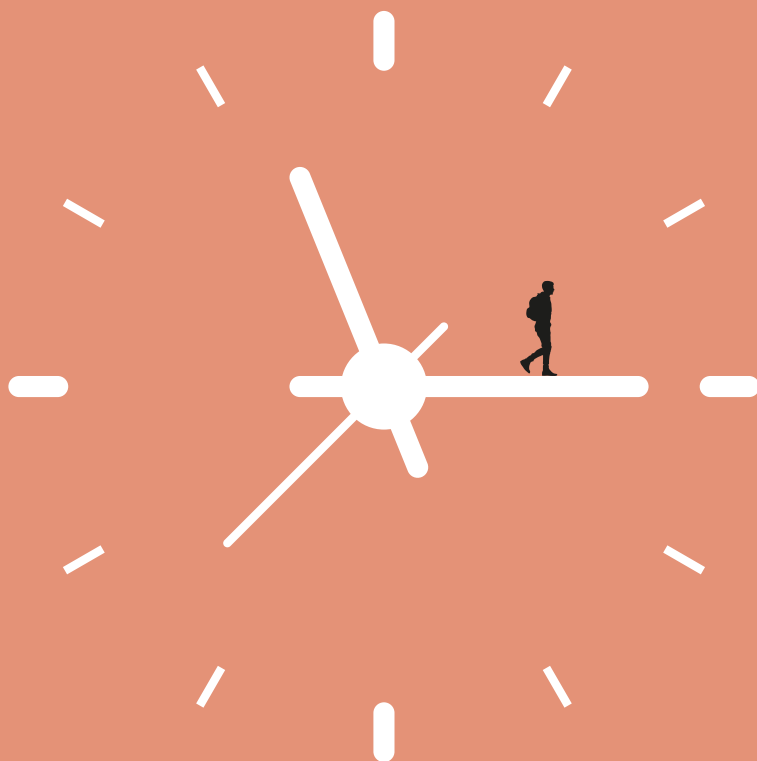


Idea para recordar

**Cuidar tu salud mental
no es algo aparte.
Forma parte de tu cuidado.**

11

EL VIH A LO LARGO DE LA VIDA



11.1. La experiencia de vivir con el VIH cambia con el tiempo

Vivir con el VIH es un proceso que cambia a lo largo del tiempo.

No es lo mismo el momento del diagnóstico que años después.
Tampoco es igual en cada etapa de la vida.

Con el tiempo, es posible que cambien tus necesidades, tus preocupaciones y tu forma de cuidar tu salud.

” Esto forma parte del proceso y no significa que estés haciendo algo mal.

11.2. Infancia y adolescencia

Concepto clave



En estas etapas, el VIH puede vivirse en un contexto de dependencia familiar o de transición hacia la autonomía.

” Es una etapa en la que el acompañamiento, la escucha y la confianza son especialmente importantes.

Pueden aparecer aspectos como:

- la comprensión progresiva del diagnóstico
- la adherencia al tratamiento con apoyo familiar
- la construcción de la identidad
- el manejo de la información y la confidencialidad

11.3. Juventud y transición a la vida adulta

Concepto clave



En la juventud, suelen surgir nuevos retos:

- asumir mayor responsabilidad en el cuidado
- gestionar relaciones personales y sexuales
- tomar decisiones más autónomas
- enfrentarse a posibles situaciones de estigma

” Es un momento de cambio en el que puedes ganar seguridad y adoptar un papel más activo en tu cuidado.

11.4. En etapas de cambio

Concepto clave



- Infórmate sobre tu salud a tu ritmo
- Empieza a tomar decisiones progresivamente
- Pide apoyo cuando lo necesites
- Resuelve dudas sobre relaciones, sexualidad o futuro
- Construye tus propias estrategias de cuidado

” No tienes que saberlo todo de golpe. Puedes avanzar paso a paso.

11.5. Vida adulta

Concepto clave



En la vida adulta, el VIH suele integrarse en la vida cotidiana.

Esto puede implicar:

- mantener la adherencia al tratamiento
- gestionar el trabajo, las relaciones y la vida personal
- tomar decisiones a largo plazo
- convivir con otras responsabilidades

” El autocuidado suele volverse más autónomo, pero eso no significa que tengas que hacerlo todo sin apoyo.

11.6. Envejecimiento

Concepto clave



Gracias al tratamiento, muchas personas con el VIH llegan a edades avanzadas.

En esta etapa, pueden aparecer nuevos aspectos:

- cambios en la salud general
- presencia de otras enfermedades asociadas a la edad
- necesidad de adaptar el cuidado

” El cuidado sigue evolucionando y puede necesitar nuevos apoyos o ajustes con el paso del tiempo.

11.7. A lo largo de la vida

¿Qué hacer?



- Adapta tu cuidado a cada etapa
- Revisa tus necesidades periódicamente
- Mantén el seguimiento sanitario
- Pide apoyo cuando cambien tus circunstancias
- Toma decisiones que encajen con tu momento vital

” Cuidarte también es reconocer cuándo algo ha cambiado y necesitas revisar cómo seguir.

11.8. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“Mis necesidades han cambiado, ¿podemos revisarlo?”

“Estoy en una etapa diferente y tengo nuevas dudas”

“¿Cómo debería adaptar mi cuidado ahora?”

“¿Qué aspectos debería tener en cuenta en este momento de mi vida?”



Idea para recordar

La experiencia de vivir con el VIH no es siempre igual. Tu cuidado evoluciona contigo, paso a paso.

12 SEGUIMIENTO, EFECTOS SECUNDARIOS Y NUEVAS OPCIONES TERAPÉUTICAS



12.1. Seguimiento, efectos secundarios y nuevas opciones terapéuticas

A medida que pasa el tiempo, tu relación con el tratamiento y el seguimiento puede cambiar.

Puede que:

- entiendas mejor tu salud
- tengas más experiencia
- aparezcan nuevas necesidades
- surjan nuevas opciones de tratamiento

” El cuidado del VIH no es estático. Evolucionas contigo.

Esto significa que lo que necesitas ahora puede no ser lo mismo que necesites dentro de un tiempo.

12.2. Los efectos del tratamiento a lo largo del tiempo

Concepto clave



Los tratamientos actuales son eficaces y, en general, bien tolerados.

Aun así, pueden aparecer algunos efectos no deseados, que pueden variar según la persona y el momento.

Estos efectos pueden ser:

- leves (molestias digestivas, cansancio...)
- persistentes
- o, en algunos casos, requerir ajuste del tratamiento

” En la práctica, significa que notar cambios no siempre es algo grave, pero sí es importante prestarle atención.

Lo importante es no ignorarlos.

12.3. Si notas cambios o molestias

Concepto clave



- Observa cómo te sientes
- Identifica si hay algo diferente
- Anota cuándo ocurre
- Coméntalo en consulta
- No interrumpas el tratamiento sin indicación médica

” Tu experiencia es información valiosa. Lo que notas en tu día a día ayuda a ajustar mejor el tratamiento.

12.4. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“Estoy notando algo diferente desde hace un tiempo”

“¿Esto puede estar relacionado con el tratamiento?”

“¿Hay formas de manejarlo?”

“¿Sería recomendable cambiar algo?”

” Explicar lo que sientes permite valorar mejor qué está pasando.

12.5. Adaptar el tratamiento con el tiempo

Concepto clave



A lo largo del seguimiento, el tratamiento puede ajustarse para:

- mejorar cómo te sientes
- simplificar la pauta
- adaptarse a nuevas circunstancias
- incorporar opciones de tratamiento más recientes

” Ajustar el tratamiento es parte del cuidado. Forma parte del seguimiento habitual y de adaptarlo a ti.

No significa que algo vaya mal.

12.6. Nuevas opciones terapéuticas

Concepto clave



El tratamiento del VIH sigue evolucionando.

Con el tiempo, pueden aparecer:

- nuevos medicamentos
- formas de administración diferentes
- opciones más cómodas o adaptadas

No todas estarán indicadas en todos los casos.

” Pero es importante saber que existen opciones. Y que, en algunos momentos, puede tener sentido valorar cambios.

12.7. Para participar en estas decisiones

¿Qué hacer?



- Pregunta si hay nuevas opciones en tu caso
- Expresa cómo te sientes con tu tratamiento actual
- Valora ventajas e inconvenientes
- Toma decisiones junto con tu equipo sanitario

” Participar te ayuda a encontrar la mejor opción para ti. Tu opinión es clave para adaptar el tratamiento a tu vida.

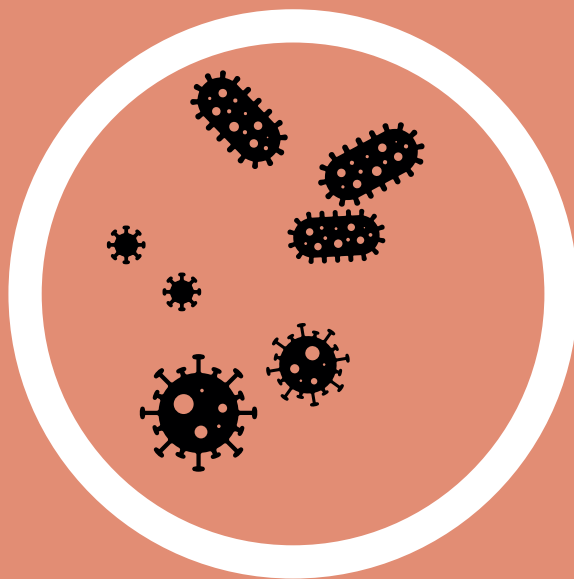


Idea para recordar

El tratamiento puede cambiar con el tiempo. Adaptarlo forma parte de cuidarte mejor, no de empezar de cero.

13

COMORBILIDADES Y OTRAS CONDICIONES DE SALUD



13.1. Cuidar tu salud también implica mirar más allá del VIH

Además del VIH, pueden existir otras condiciones de salud a lo largo del tiempo.

Esto incluye tanto otras infecciones como enfermedades no infecciosas.

Conocerlas no es para preocuparte, sino para poder prevenirlas, detectarlas a tiempo y cuidarte mejor.

” El cuidado del VIH forma parte del cuidado global de tu salud.

13.2. ¿Qué son las comorbilidades?

Concepto clave



Las comorbilidades son problemas de salud que pueden aparecer junto al VIH.

Pueden estar relacionadas con el paso del tiempo, los hábitos de vida o los efectos a largo plazo del VIH y su tratamiento.

También pueden incluir algunas infecciones que aparecen con frecuencia junto al VIH. **Muchas se pueden prevenir, detectar y tratar.**

Conocer estas condiciones te permite actuar antes y participar en su prevención.

13.3. Tipos más frecuentes

Concepto clave



Algunas de las comorbilidades más habituales pueden ser:

- enfermedades cardiovasculares
- problemas óseos
- alteraciones metabólicas
- problemas de salud mental
- coinfecciones (como hepatitis B y C o tuberculosis)





Concepto clave



No significa que vayan a aparecer, sino que conocerlas te permite actuar a tiempo.

Cuando aparecen varias condiciones de salud, puede ser necesario tomar más de un medicamento a la vez.

” Esto se conoce como polimedición y puede aumentar el riesgo de interacciones entre medicamentos.

Por eso, es importante revisar de forma periódica toda la medicación que tomas, no solo la del VIH.

13.4. Prevención y detección

Concepto clave



La prevención y el diagnóstico precoz son fundamentales.

Esto incluye:

- vacunación cuando está indicada
- pruebas de detección
- seguimiento médico regular
- tratamiento si es necesario
- revisión de la medicación y posibles interacciones

” Detectar a tiempo permite actuar antes de que aparezcan complicaciones.

El seguimiento permite controlar tanto el VIH como otros aspectos de tu salud. No solo detecta problemas, también te permite anticiparte y cuidarte mejor.

13.5. Para prevenir y cuidarte

¿Qué hacer?



- Realizar las pruebas que te recomiende tu equipo sanitario
- Vacúnate si está indicado
- Pregunta por tu situación respecto a estas condiciones
- Mantén el seguimiento regular
- Infórmate con fuentes fiables
- Cuida hábitos de vida (alimentación, ejercicio, descanso)
- Informa siempre de todos los medicamentos, suplementos o productos herbales que estés tomando





¿Qué hacer?



Esto incluye tratamientos de otras enfermedades, productos naturales o automedicación.

” Llevar un control de tu medicación también forma parte de tu autocuidado.

13.6. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



“¿Hay otros aspectos de mi salud que debería revisar además del VIH?”

“¿Tengo riesgo de alguna de estas condiciones?”

“¿Me han hecho las pruebas necesarias?”

“¿Hay vacunas recomendadas en mi caso?”

“¿Puede haber interacciones entre los medicamentos que tomo?”

13.7. El seguimiento es la mejor herramienta

Concepto clave



La mayoría de las comorbilidades se detectan dentro del seguimiento habitual.

Con información y seguimiento, **muchos de estos riesgos se pueden prevenir o controlar.**

No necesitas hacer nada extraordinario, **solo mantener el contacto con el sistema sanitario.**



Idea para recordar

Cuidar tu salud no es solo controlar el VIH. También incluye prevenir y atender otros aspectos de tu salud que pueden aparecer con el tiempo.

14 REPRODUCCIÓN, EMBARAZO Y VIH



14.1. Tener un proyecto de vida también incluye decidir si quieres tener hijos/as

Vivir con el VIH no impide formar una familia.

Si deseas tener hijos/as, puedes decidirlo con información y apoyo.

Hoy existen opciones seguras para planificarlo y reducir al máximo los riesgos.

14.2. Derecho a formar una familia

Concepto clave



Puedes:

- decidir si quieren tener hijos/as
- recibir información clara y actualizada
- acceder a opciones seguras
- ser acompañadas en el proceso

Tener el VIH no anula este derecho.

” Tienes derecho a recibir información clara y a que tus decisiones sean respetadas.

14.3. Opciones de concepción segura

Concepto clave



Existen diferentes formas de planificar un embarazo de forma segura.

La elección depende de cada situación:

- nivel de carga viral
- tipo de pareja
- preferencias personales
- orientación médica

Cuando la carga viral está indetectable:

- El riesgo de transmisión en las relaciones sexuales es nulo ($I = I$)
- Esto permite plantear la concepción con mayor seguridad en muchos casos
- En otros casos, pueden valorarse estrategias adicionales
- Lo importante es hacerlo acompañado/a por el equipo sanitario

Así se pueden valorar las opciones más adecuadas para tu situación concreta.

14.4. Si estás pensando en tener hijos/as

¿Qué hacer?



- Hablarlo con antelación permite planificar mejor el proceso y resolver dudas con tiempo
- Infórmate sobre las opciones disponibles
- Conoce tu situación clínica
- Planifica el proceso con acompañamiento
- Resuelve dudas antes de tomar decisiones

14.5. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



"Quiero tener hijos/as, ¿qué opciones tengo?"

"¿Es seguro en mi caso?"

"¿Qué pasos debería seguir?"

"¿Qué riesgos existen y cómo se pueden reducir?"

Plantearlo de forma abierta ayuda a que el equipo sanitario pueda orientarte mejor.

14.6. Embarazo y prevención de la transmisión

Concepto clave



Durante el embarazo, el seguimiento médico permite reducir el riesgo de transmisión del VIH al bebé.

Con el tratamiento adecuado y el control de la carga viral, el riesgo de transmisión es muy bajo.

El seguimiento permite mantener ese riesgo controlado durante todo el proceso.

El equipo sanitario acompañará todo el proceso:

- seguimiento del embarazo
- tratamiento
- decisiones sobre el parto
- cuidados posteriores

14.7. Lactancia y decisiones informadas

Concepto clave



La lactancia en el contexto del VIH puede requerir una valoración individual.

Las recomendaciones pueden variar según la situación y el contexto sanitario.

Es importante tomar esta decisión con información clara y acompañamiento.

” Las recomendaciones pueden adaptarse a tu situación y al contexto en el que te encuentres.

14.8. Durante el proceso

Cómo hablarlo en consulta



- Sigue las recomendaciones médicas
- Acude a las revisiones
- Expresa tus dudas y preferencias
- Participa en las decisiones
- Busca apoyo si lo necesitas

” Participar activamente en el proceso te ayuda a vivirlo con más seguridad y confianza.

14.9. Decidir con información y apoyo

Concepto clave



Cada proceso es diferente.

No hay una única forma de vivir la maternidad o paternidad con el VIH.

Lo importante es que puedas decidir con información, seguridad y acompañamiento.

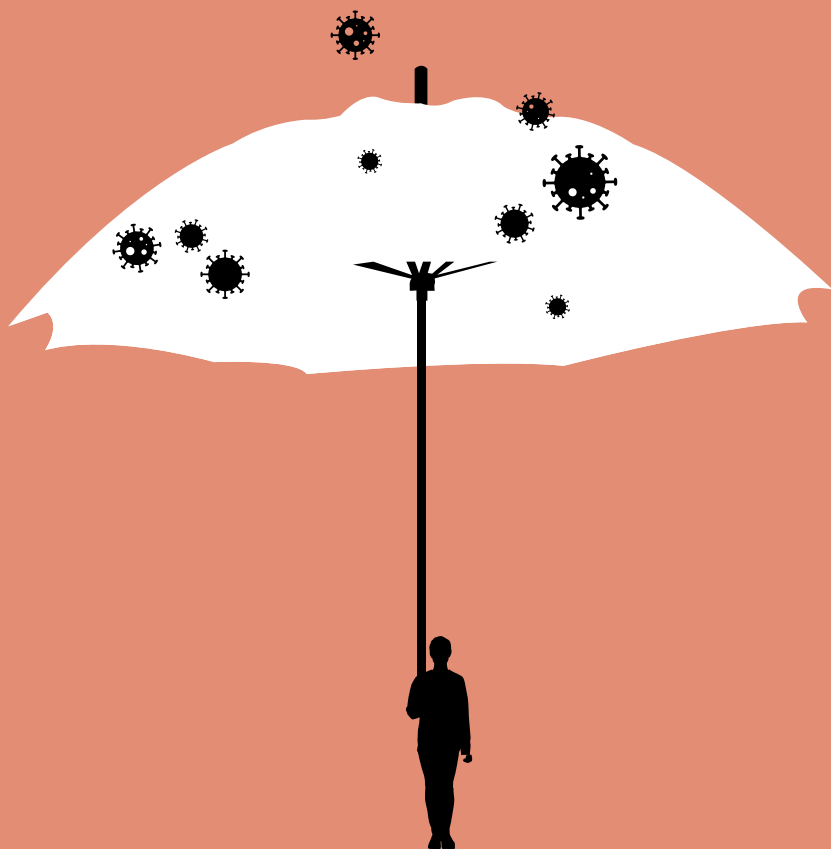
” Se trata de encontrar la opción que mejor encaje contigo y con tu proyecto de vida.



Idea para recordar

Tener el VIH no impide formar una familia. Con información y apoyo, puedes decidir cómo hacerlo de forma segura y adaptada a tu situación.

15 SALUD SEXUAL, ITS Y PREVENCIÓN COMBINADA



15.1. Tu vida sexual también forma parte de tu bienestar

La sexualidad es una parte importante de la vida. No se trata solo de prevenir infecciones, sino también de:

- sentirte bien
- disfrutar
- relacionarte
- tomar decisiones sobre tu cuerpo

” Tener el VIH no impide tener una vida sexual plena.

15.2. VIH e indetectabilidad: I = I

Concepto clave



Cuando una persona con el VIH sigue el tratamiento de forma constante y mantiene una carga viral indetectable, no transmite el virus en sus relaciones sexuales incluso cuando no se utilizan preservativos.

Este mensaje se conoce como ‘Indetectable es igual a Intransmisible’ (o I = I).

Este conocimiento permite:

- reducir el miedo
- vivir la sexualidad con más tranquilidad
- tomar decisiones informadas
- combatir el estigma

” Saber esta información puede cambiar cómo vives tu sexualidad.

15.3. Prevención combinada

Concepto clave



La prevención no depende de una única herramienta.

La prevención combinada es un enfoque integral que **combina distintas estrategias para prevenir la transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS)** según cada situación:

- tratamiento antirretroviral (I = I)
- preservativos internos y externos
- Profilaxis preexposición (PrEP)
- Profilaxis postexposición (PEP)
- pruebas periódicas de ITS
- vacunación
- educación sexual
- estrategias de reducción de riesgos

No hay una única forma válida. La prevención se adapta a ti y a tus circunstancias.

15.4. Para cuidar tu salud sexual

¿Qué hacer?



- Infórmate sobre las opciones de prevención
- Elige las que mejor encajen contigo
- Realiza pruebas periódicas de ITS
- Vacúnate si está indicado
- Habla con tus parejas si lo deseas
- Busca información fiable



Cuidarte también es tomar decisiones que encajan contigo.

15.5. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



"Quiero hablar de mi salud sexual"

"¿Qué opciones de prevención tengo en mi caso?"

"¿Cada cuánto debería hacerme pruebas?"

"¿Qué vacunas se recomiendan para mí?"

"¿Cómo puedo sentirme más seguro/a en mis relaciones?"

15.6. Otras infecciones de transmisión sexual

Concepto clave



Las ITS más frecuentes incluyen clamidia, gonorrea, sífilis, virus del papiloma humano (VPH), herpes genital y hepatitis A, B o C.

Tener el VIH no aumenta necesariamente el riesgo de adquirir una ITS.

Algunas ITS pueden no dar síntomas. Por eso, es importante realizar controles periódicos, tratar a tiempo y hacer seguimiento.

Tu equipo sanitario debe abordar este tema sin prejuicios.

15.7. Para prevenir y detectar ITS

¿Qué hacer?



- Hazte pruebas, aunque no tengas síntomas
- Consulta ante cualquier cambio
- Sigue los tratamientos indicados
- Informa a tus parejas si es necesario

Detectar a tiempo también es una forma de cuidarte.

15.8. Decidir sobre tu sexualidad

Concepto clave



Las personas con el VIH pueden experimentar emociones complejas vinculadas a la sexualidad:

- miedo al rechazo
- vergüenza
- inseguridad
- disminución del deseo
- dificultad para comunicar su estado serológico

Esto puede afectar las relaciones, el placer o la autoestima. Existen recursos para poder abordar estos problemas.

” **La salud sexual también es un derecho.**

Cuidarla implica disponer de:

- información veraz
- servicios accesibles
- una atención libre de prejuicios

Y también implica **poder disfrutar del deseo, del contacto y de la intimidad sin miedo, con libertad y respeto mutuo.**

Nadie debería decidir por ti.
La clave es que puedas **decidir con información y confianza.**



Idea para recordar

**Cuidar tu salud sexual
no es solo prevenir.
Es decidir, disfrutar
y sentirte seguro/a.**

16 CUIDAR TU SALUD COMO PERSONA MIGRANTE CON EL VIH



16.1. Tu situación no debe ser una barrera para tu salud

Si eres una persona migrante con el VIH, es posible que en algún momento te hayas encontrado con dificultades para acceder o continuar tu atención sanitaria.

Pueden existir barreras como:

- el idioma
- el desconocimiento del sistema
- situaciones administrativas
- diferencias culturales

Todo esto puede hacer el proceso más difícil.

” Aun así, tienes derecho a cuidar tu salud y a recibir atención. Tu situación no debería impedirte acceder a ella.

16.2. Derecho a la atención sanitaria

Concepto clave



En España, las personas con el VIH tienen derecho a recibir atención sanitaria.

Esto incluye:

- acceso a diagnóstico
- tratamiento
- seguimiento médico

Este derecho no depende de tu origen ni de tu situación personal. **Puedes ejercerlo**, aunque al principio tengas dudas o no sepas cómo hacerlo.

Si encuentras dificultades, puedes pedir ayuda para acceder a la atención sanitaria.

16.3. Barreras que pueden aparecer

Concepto clave



Algunas personas pueden encontrar dificultades como:

- no entender bien la información médica
- no saber cómo acceder al sistema
- miedo a ser discriminado/a
- dificultades administrativas
- falta de apoyo social





Estas barreras son reales. **Y no dependen de ti.**

No significan que estés haciendo algo mal. Lo importante es saber que **puedes pedir apoyo y encontrar formas de superarlas.**

16.4. Para facilitar tu acceso a la atención

¿Qué hacer?



- Pide que te expliquen la información de forma clara
- Solicita apoyo lingüístico si lo necesitas
- Infórmate sobre cómo funciona el sistema sanitario
- Acude a entidades comunitarias
- Pregunta sin miedo



Pedir ayuda no es un problema. Es una forma de cuidarte.

16.5. Preguntas que puedes hacer en la consulta

Cómo hablarlo en consulta



"¿Puedo tener ayuda con el idioma?"

"No sé cómo funciona el sistema, ¿me podéis orientar?"

"Me preocupa mi situación administrativa, ¿afecta a mi atención?"

"¿Dónde puedo encontrar apoyo fuera del hospital?"

16.6. Apoyo comunitario

Concepto clave



Además del sistema sanitario, existen entidades comunitarias que pueden ayudarte.

Estas entidades pueden ofrecer:

- información clara
- acompañamiento
- apoyo emocional
- orientación sobre recursos



Apoyarte en otras personas puede hacer el proceso más fácil.

16.7. Para apoyarte en recursos disponibles ¿Qué hacer?



- Busca entidades especializadas en el VIH
- Pregunta en tu centro sanitario u hospitalario
- Contacta con asociaciones comunitarias
- Participa en grupos o espacios seguros si lo deseas

” Apoyarte en otras personas puede hacer el proceso más fácil.

16.8. Atención respetuosa y sin discriminación

Concepto clave



Tienes derecho a:

- recibir un trato respetuoso
- no ser discriminado/a
- que se respete tu confidencialidad
- entender la información que recibes

” Si sientes que esto no se cumple, puedes pedir ayuda o apoyo.



Idea para recordar

Tu situación como persona migrante no debería ser una barrera para tu salud. Tienes derechos, puedes pedir apoyo y no estás solo/a.

ANEXO 01 COMPETENCIAS EN SALUD EN PERSONAS CON EL VIH

INTRODUCCIÓN

1. Entender tu papel en el cuidado de tu salud

Cuando hablamos de salud, muchas veces pensamos solo en el tratamiento o en las visitas médicas. Pero cuidar tu salud es algo más amplio.

También tiene que ver con

- lo que sabes
- lo que haces
- y cómo te sientes en tu día a día

” Tu papel es importante en todo este proceso. No eres solo quien recibe atención: también participas en ella.

2. ¿Qué son las competencias en salud?

Concepto clave



Las competencias en salud son las capacidades que te permiten cuidar mejor de tu salud en tu vida diaria.

Incluyen tres elementos:

- **lo que sabes** (conocimientos)
- **lo que sabes hacer** (habilidades)
- **la confianza para hacerlo** (actitudes)

Esto significa, por ejemplo:

- entender qué es el VIH y cómo está tu salud
- saber cómo tomar tu tratamiento
- hacer preguntas en consulta
- tomar decisiones que tengan en cuenta lo que es importante para ti

” No necesitas saberlo todo desde el principio. Las competencias en salud se desarrollan poco a poco, con el tiempo y la experiencia.

3. ¿Qué es la activación del paciente?

Concepto clave



La activación es el grado en el que una persona se siente preparada para cuidar su salud.

A medida que:

- entiendes mejor lo que te ocurre
- aprendes a manejar tu situación
- y ganas seguridad

puedes participar más en tu cuidado

” Es un proceso progresivo, no algo inmediato. Cada persona avanza a su ritmo.

4. Un proceso que evoluciona con el tiempo

Concepto clave



A lo largo de la vida, las personas pasan por diferentes momentos en su forma de cuidar la salud.

Estos momentos se pueden entender en cuatro niveles:

Nivel 1. Estoy empezando

- No tienes claro cuál es tu papel en el cuidado de tu salud
- Puedes sentirte desbordado/a o con muchas dudas
- Necesitas más información y apoyo

Nivel 2. Empiezo a entender

- Tienes información básica
- Empiezas a asumir un papel más activo
- Aún te faltan conocimientos o confianza

Nivel 3. Empiezo a actuar

- Empiezas a aplicar lo que sabes
- Participas más en tu cuidado
- A veces, lo haces de forma irregular

Nivel 4. Integro y mantengo

- Has incorporado el autocuidado a tu vida
- Te sientes capaz de gestionar tu salud

” No es una escala rígida. Puedes avanzar... y a veces retroceder.

5. Algo importante que debes saber

¿Qué hacer?



- Puedes estar en distintos niveles según el tema de salud
- Puedes avanzar... y a veces retroceder
- Pedir ayuda también forma parte del autocuidado
- No se trata de hacerlo perfecto



Se trata de avanzar poco a poco.

6. ¿En qué áreas puedes desarrollar estas competencias?

Concepto clave



El cuidado de la salud incluye diferentes aspectos.

A continuación, se presentan las **8 competencias clave** en personas con el VIH:

1. Comprender tu salud

Entender qué es el VIH, cómo actúa en tu cuerpo y qué significan tus resultados (como CD4 o carga viral).

Qué significa en tu día a día:

entender lo que te dicen en consulta y saber qué significa para ti.

2. Conocer tu tratamiento

Saber qué medicación tomas, para qué sirve, cómo tomarla y qué hacer si surgen dificultades.

Qué significa en tu día a día: tomar el tratamiento con seguridad y saber qué hacer si surge algún problema.

3. Comunicarte con el equipo sanitario

Sentirte con confianza para hacer preguntas, expresar preocupaciones y compartir tus preferencias.

Qué significa en tu día a día:

preguntar, decir lo que necesitas y no quedarte con dudas.

4. Tomar decisiones sobre tu salud

Comprender opciones, valorar beneficios y riesgos, y decidir junto con tu equipo sanitario.

Qué significa en tu día a día: elegir lo que mejor encaja contigo con información clara.





5. Organizar tu cuidado

Gestionar citas, seguimiento, tratamiento y hábitos relacionados con tu salud.

Qué significa en tu día a día:

organizarte para que el cuidado encaje en tu rutina.

6. Manejar emociones y buscar apoyo

Reconocer cómo te sientes y buscar apoyo cuando lo necesitas.

Qué significa en tu día a día: darte cuenta de cómo estás y pedir ayuda si la necesitas.

7. Cuidarte y prevenir riesgos

Adoptar prácticas de autocuidado en salud sexual, consumo de sustancias, salud mental y prevención.

Qué significa en tu día a día: tomar decisiones que te protejan y te hagan sentir más seguro/a.

8. Integrar el VIH en tu vida

Incorporar el VIH sin que defina quién eres ni limite tus proyectos.

Qué significa en tu día a día: vivir tu vida sin que el VIH lo ocupe todo.

” Puedes desarrollar estas competencias poco a poco. No tienes que trabajarlas todas a la vez.

7. Para qué sirve este anexo

Concepto clave



Este anexo te puede ayudar a:

- entender mejor tu papel en el cuidado de tu salud
- identificar en qué áreas te sientes más seguro/a
- detectar dónde puedes necesitar apoyo
- avanzar poco a poco en tu proceso

” No es un examen. Es una herramienta para conocerte mejor.

ANEXO 02 AUTOEVALUACIÓN DEL NIVEL DE ACTIVACIÓN EN EL CUIDADO DE LA SALUD

INTRODUCCIÓN

1. ¿Para qué sirve esta herramienta?

Cuando hablamos de salud, muchas veces pensamos solo en el tratamiento o en las visitas médicas. Pero cuidar tu salud es algo más amplio.

También tiene que ver con:

- lo que sabes
- lo que haces
- y cómo te sientes en tu día a día

” Tu papel es importante en todo este proceso. Esta herramienta puede ayudarte a verlo con más claridad.

2. ¿Qué vas a encontrar?

Concepto clave



En la tabla verás:

- las 8 competencias clave en salud y VIH
- las 4 formas de describir cada una, según el nivel de activación
- una columna para anotar tu puntuación

Cada nivel tiene un valor:

- Nivel 1 = 1 punto
- Nivel 2 = 2 puntos
- Nivel 3 = 3 puntos
- Nivel 4 = 4 puntos

” No tienes que entenderlo todo al principio. Lo irás viendo paso a paso al completarlo.

3. Cómo hacer la autoevaluación

¿Qué hacer?



3.1. Marca tu nivel en cada competencia

Elige el nivel que mejor describa cómo estás ahora mismo en cada una de las 8 competencias.

- No lo pienses demasiado
- Marca la opción que más se parezca a ti en este momento
- Anota los puntos en la última columna

3.2. Suma tu puntuación total

Suma todos los puntos que has marcado.

Total: puntos (entre 8 y 32)

3.3. Interpreta tu resultado

Entre 8 y 15: Fase inicial Estás empezando a entender tu salud.

Es habitual:

- tener dudas
- sentirse inseguro/a
- depender más del equipo sanitario

Qué te puede ayudar ahora:

- recibir información en lenguaje claro
- preguntar sin miedo
- avanzar poco a poco

Entre 16 y 23: En proceso Estás avanzando en tu autocuidado.

Esto significa que:

- ya entiendes muchas cosas
- empiezas a aplicarlas
- aún necesitas apoyo en algunas áreas

Qué te puede ayudar ahora:

- ganar seguridad
- organizarte mejor
- participar más en tu cuidado

Entre 24 y 28: Fase activa Tienes un papel activo en tu salud.

Esto significa que:

- participas en decisiones
- mantienes hábitos de cuidado
- te organizas bastante bien

Qué te puede ayudar ahora:

- consolidar lo que haces
- adaptarte a los cambios
- mantener tus rutinas





Entre 29 y 32: Autocuidado integrado

Has incorporado el cuidado de tu salud a tu vida.

Esto significa que:

- tomas decisiones informadas
- te adaptas a nuevas situaciones
- mantienes tu bienestar de forma activa

Qué te puede ayudar ahora:

- mantenerlo en el tiempo
- ajustar cuando cambian las circunstancias
- apoyar a otras personas si lo deseas

4. Otra forma de leer los resultados

Concepto clave



No te fijas solo en la puntuación total.

También es importante observar:

- en qué áreas te sientes más competente
- en cuáles necesitas más apoyo

Puedes puntuar muy bien en unas áreas y necesitar apoyo en otras.

Eso es completamente normal.

Aspectos importantes a tener en cuenta

Concepto clave



- Esto no es un examen
- No hay respuestas correctas o incorrectas
- No tienes que estar en un nivel concreto
- La puntuación es orientativa, no es una etiqueta

Sirve para ayudarte a ver:

- lo que ya estás haciendo bien
- en qué puedes mejorar
- qué tipo de apoyo te puede venir mejor
- cómo preparar mejor tus consultas

Este resultado no define quién eres.

COMPETENCIA	NIVEL 1	NIVEL 2	NIVEL 3	NIVEL 4	PUNTUACIÓN
1. Comprender tu salud	Puntos: 1 No tengo claro qué es el VIH o cómo afecta a mi cuerpo.	Puntos: 2 Tengo algunas ideas, pero me cuesta entender mis análisis o lo que significan.	Puntos: 3 Entiendo qué indican mis resultados (CD4, carga viral) y cómo afectan a mi salud.	Puntos: 4 Comprendo bien mi situación y utilizo esa información para cuidar mejor mi salud.	Competencia 1
2. Conocer tu tratamiento	Puntos: 1 No sé bien qué medicación tomo o para qué sirve.	Puntos: 2 Sé qué tomo, pero me cuesta manejar olvidos o efectos secundarios.	Puntos: 3 Sé qué hacer si tengo problemas con el tratamiento.	Puntos: 4 Gestiono mi tratamiento con seguridad y sé cuándo pedir ayuda o hacer cambios.	Competencia 2
3. Comunicarte con el equipo sanitario	Puntos: 1 Me cuesta hablar en consulta o hacer preguntas.	Puntos: 2 A veces pregunto, pero no siempre digo lo que me preocupa.	Puntos: 3 Participo en la consulta y expreso dudas o necesidades.	Puntos: 4 Me siento cómodo/a expresando mis preferencias y participo en las decisiones.	Competencia 3
4. Tomar decisiones sobre tu salud	Puntos: 1 Prefiero que el profesional decida por mí.	Puntos: 2 Escucho las opciones, pero me cuesta decidir.	Puntos: 3 Participo en las decisiones con ayuda.	Puntos: 4 Tomo decisiones informadas teniendo en cuenta lo que es importante para mí.	Competencia 4

5. Organizar tu cuidado	Puntos: 1 Me cuesta seguir citas o tomar la medicación.	Puntos: 2 Intento organizar-me, pero a veces no lo consigo.	Puntos: 3 Mantengo una rutina bastante estable.	Puntos: 4 Me organizo bien y me anticipo a lo que necesito.	Competencia 5
6. Manejar emociones y buscar apoyo	Puntos: 1 Me siento desbordado/a y no sé cómo manejarlo.	Puntos: 2 Reconozco cómo me siento, pero no suelo pedir ayuda.	Puntos: 3 Busco apoyo cuando lo necesito, aunque a veces me cuesta hacerlo.	Puntos: 4 Reconozco cómo me siento y busco apoyo de forma activa cuando lo necesito.	Competencia 6
7. Cuidarte y prevenir riesgos	Puntos: 1 No tengo claro cómo reducir riesgos en mi salud.	Puntos: 2 Sé qué debería hacer, pero no siempre lo aplico.	Puntos: 3 Aplico medidas de prevención en la mayoría de situaciones.	Puntos: 4 Integro el autocuidado en mi día a día.	Competencia 7
8. Integrar el VIH en tu vida	Puntos: 1 Siento que el VIH domina mi vida.	Puntos: 2 Estoy empezando a adaptarme, pero me cuesta.	Puntos: 3 El VIH forma parte de mi vida, pero no lo es todo.	Puntos: 4 He integrado el VIH sin que defina quién soy ni lo que quiero hacer.	Competencia 8
Puntuación TOTAL					

ANEXO 03 PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL VIH

1. Dónde se trata el VIH

Concepto clave



El VIH se trata en atención especializada, en hospitales.

Normalmente en:

- Unidades de Enfermedades Infecciosas
- Servicios de Medicina Interna

Allí trabajan profesionales con experiencia en el VIH.

La atención puede ser en:

- **Consultas externas** (visitas programadas)
- **Hospital de día** (para pruebas o tratamientos sin ingreso)

” **Contar con un equipo estable puede ayudarte a sentir más confianza y continuidad en tu cuidado.**

2. ¿Cómo accedo a la atención especializada?

Concepto clave



Para acceder, necesitas la tarjeta sanitaria individual (TSI).

Si no la tienes, puedes solicitarla en tu centro de salud.

El acceso suele hacerse mediante derivación desde:

- atención primaria
- urgencias
- centros de ITS
- lugar del diagnóstico

” **Tienes derecho a recibir atención sanitaria, independientemente de tu situación.**

” **Si no sabes cómo hacerlo, puedes pedir ayuda para iniciar el proceso.**

Preguntas útiles

Cómo hablarlo
en consulta



“¿Dónde está mi unidad del VIH?”

“¿Quién será mi médico/a de referencia?”

“¿Cada cuánto tendré revisiones?”

“¿Puedo pedir un profesional con experiencia en el VIH?”

” Tener estas preguntas a
mano te ayuda a orientarte
desde el principio.

3. ¿Qué profesionales me atenderán?

Concepto clave



En la unidad del VIH encontrarás:

- médicos especialistas
- enfermería especializada
- personal administrativo

También en el hospital podrás
recibir atención de:

- farmacéuticos hospitalarios

Además de los cuidados médicos,
**puedes pedir apoyo emocional,
social o práctico según tus
necesidades:**

- trabajo social
- atención psicológica
- mediación cultural
- educación entre iguales
- otros servicios

4. ¿Tengo que pagar por la atención o el tratamiento?

Concepto clave



No. La atención y el tratamiento del VIH están cubiertos por el sistema
público de salud.

La medicación se recoge en la farmacia hospitalaria.

- Te explicarán cómo hacerlo en tu hospital
- Si tienes dudas, puedes preguntarlo sin problema

5. ¿En qué consiste el tratamiento del VIH?

Concepto clave



El tratamiento se llama terapia antirretroviral. Consiste en una combinación de medicamentos que impiden que el virus se multiplique en el organismo.

Esto permite:

- reducir la carga viral
- proteger el sistema inmunitario
- prevenir complicaciones

También existen opciones inyectables de acción prolongada en algunos casos.

” El tratamiento se adapta a cada persona.

Actualmente:

- suelen ser 1-2 comprimidos al día
- son muy efectivos
- se toleran bien

6. ¿Qué puedes esperar del tratamiento?

Concepto clave



- Es fácil de tomar
- Empieza a hacer efecto rápidamente
- Aporta estabilidad
- Permite no transmitir el VIH en tus relaciones sexuales (I = I)

” Es una herramienta clave para tu salud y tu tranquilidad.

7. ¿Todas las personas con el VIH necesitan tratamiento?

Concepto clave



Sí. Se recomienda iniciar el tratamiento lo antes posible, **incluso si te encuentras bien**, porque:

- el virus puede dañar el sistema inmunitario sin provocar síntomas
- empezar a tomar el tratamiento pronto mejora el pronóstico

8. ¿Cómo funciona el tratamiento?

Concepto clave



El tratamiento impide que el VIH se reproduzca en el organismo.

Esto permite:

- reducir la carga viral hasta alcanzar niveles indetectables
- recuperar defensas
- fortalecer el sistema inmunitario
- evitar la transmisión sexual (I = I)

” El tratamiento no elimina el virus, por eso debe mantenerse. Mantener el tratamiento es lo que protege tu salud.

9. ¿Puedo hacer una vida normal?

Concepto clave



Sí. Muchas personas con el VIH:

- trabajan
- estudian
- tienen relaciones
- forman familias
- viajan

” El tratamiento permite una vida plena. Puedes construir tu vida como cualquier otra persona.

10. ¿Puedo participar en las decisiones sobre mi salud?

Concepto clave



Sí. Tienes derecho a:

- recibir información clara
- conocer opciones
- expresar tus preferencias
- participar en decisiones

” Esto se llama toma de decisiones compartida. Tu opinión es importante en este proceso.

11. ¿Mis datos son confidenciales?

Concepto clave



Sí. Tu información está protegida por ley.

Los centros sanitarios deben:

- proteger tu privacidad
- garantizar la confidencialidad
- informarte sobre el uso de tus datos

Puedes presentar una reclamación si esto no se respeta. Tienes derecho a que se proteja tu intimidad.

12. ¿Tengo que recoger personalmente la medicación?

Concepto clave



Habitualmente sí, en la farmacia hospitalaria.

Pero pueden existir alternativas en caso de que no puedas:

- horarios flexibles
- cita previa
- recogida por otra persona autorizada
- envío a domicilio (en algunos casos)

” Puedes preguntar qué opciones existen en tu caso.

También puedes aprovechar para resolver dudas con los profesionales de la farmacia hospitalaria.

GLOSARIO

Activación

Grado en el que una persona tiene los conocimientos, habilidades y confianza para cuidar su salud y participar en su atención.

Adherencia al tratamiento

Grado en que tomas el tratamiento tal como se ha indicado: en la dosis correcta, en el momento adecuado y de forma continuada.

Atención centrada en la persona

Modelo de atención sanitaria que tiene en cuenta tus necesidades, preferencias y valores, y te implica en las decisiones sobre tu salud.

Autocuidado

Conjunto de acciones que realizas en tu día a día para cuidar tu salud, como tomar el tratamiento, alimentarte bien o cuidar tu bienestar emocional.

Autogestión

Capacidad de comprender tu situación de salud, tomar decisiones y participar activamente en tu atención sanitaria.

Carga viral

Cantidad de VIH presente en la sangre. El objetivo del tratamiento es reducirla hasta niveles indetectables.

CD4

Tipo de células del sistema inmunitario que ayudan a defender el organismo. Su número indica cómo está tu sistema de defensa.

Coinfección

Presencia de otra infección junto al VIH, como hepatitis, tuberculosis o VPH.

Estigma

Conjunto de prejuicios o ideas negativas sobre el VIH que pueden generar discriminación o rechazo.

Indetectable

Situación en la que la cantidad de VIH en sangre es tan baja que no se detecta en los análisis habituales.

Indetectable = Intransmisible (I = I)

Principio que indica que una persona con VIH en tratamiento y con carga viral indetectable no transmite el virus por vía sexual.

Infecciones de transmisión sexual (ITS)

Infecciones que se transmiten principalmente a través de relaciones sexuales, como la sífilis, la gonorrea o el virus de papiloma humano (VPH).

PEP

Siglas de profilaxis postexposición. Es un tratamiento preventivo que puede reducir el riesgo de adquirir el VIH después de una posible exposición al virus. Debe iniciarse lo antes posible, preferiblemente en las primeras horas y siempre dentro del plazo indicado por el equipo sanitario.

Prevención combinada

Estrategia que utiliza varias herramientas para prevenir el VIH y otras ITS, como el tratamiento, el preservativo, la PrEP o las pruebas periódicas.

Profilaxis preexposición (PrEP)

Medicamento que pueden tomar personas sin el VIH para reducir el riesgo de adquirirlo.

Seguimiento

Conjunto de visitas, pruebas y controles que permiten valorar tu estado de salud y la evolución del VIH a lo largo del tiempo.

Tratamiento antirretroviral (TAR)

Conjunto de medicamentos que se utilizan para controlar el VIH y evitar que el virus se multiplique.

Tolerancia al tratamiento

Capacidad de una persona para tomar un medicamento sin que le cause molestias o efectos no deseados importantes.

Transmisión

Forma en la que el VIH puede pasar de una persona a otra en determinadas situaciones (relaciones sexuales sin preservativo, compartir material de inyección, embarazo sin seguimiento adecuado).



Si necesitas más información o tienes cualquier duda sobre la infección por el VIH, sus enfermedades relacionadas, las ITS y sus tratamientos puedes contactar con nosotros a través del siguiente mail:

consultas@gtt-vih.org

o a través de nuestras redes sociales:

 Instagram: **gtt_vih**

 X: **@gTtVIH**

 Facebook: **gtt.vih**

 BlueSky: **@gtt-vih.bsky.social**

  Whatsapp y Telegram: **667 662 551**

 YouTube: **@gtt-vih**

O puedes llamar directamente a nuestras sedes de
Madrid: 683 280 312
y Barcelona: 93 208 08 45/ 667 662 551

www.gtt-vih.org

Este proyecto ha sido posible gracias
a una subvención económica
concedida por

Gilead Sciences Europe Ltd.

Con el apoyo de

