

GÉNERO Y VULNERABILIDAD DE LA MUJER A LA VIH/SIDA EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES - ARGENTINA

Caldas J M P, Gessolo M K - Buenos Aires - Argentina

Introducción:

Desde hace algunas décadas, diversos investigadores han señalado la vulnerabilidad social de las mujeres frente a los problemas de salud. No obstante, la epidemia del VIH/SIDA ha puesto en evidencia dichas condiciones de vulnerabilidad y éstas han tenido que ser reconocidas por instituciones como la Organización Mundial de la Salud y las Naciones Unidas, quienes han llamado la atención sobre este punto en eventos como la Conferencia sobre Población y desarrollo realizada en El Cairo en 1994; la Conferencia Mundial sobre la Mujer, que se llevó a cabo en Beijing, China, en 1995 y la Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH/SIDA de 2001.

Quienes han estudiado el vínculo entre mujeres y salud, así como mujeres y VIH/SIDA insisten en que la vulnerabilidad de las mujeres frente a la epidemia se deriva, en buena parte, de la enorme desigualdad social que hay entre hombres y mujeres, ya que ésta se expresa en diferencias de acceso a recursos, los grados de autonomía personal, las derivadas del papel que desempeñan en la familia y la sociedad, la valoración y retribución social del trabajo e incluso la capacidad de decidir, planear y disfrutar la propia vida. La Organización Mundial de la Salud reconoce la vulnerabilidad de género en la epidemia de mujeres y SIDA, y señala que ésta tiene su origen en aspectos biológicos, económicos, sociales y culturales profundamente arraigados en la inequidad de género.

En este contexto de invisibilidad social, las mujeres que ya viven con VIH, además de padecer la inequidad de género, que se recrudece por el hecho mismo de haber adquirido el virus, enfrentan la pérdida de la salud, la enfermedad, en ocasiones la muerte de sus parejas, y muchas veces también deben enfrentar la enfermedad de ellas y de sus hijos, la violación de sus derechos humanos, la pobreza, la soledad y el estigma social, por mencionar algunos de los fenómenos más recurrentes.



Por si fuera poco, la falta de visibilidad de la problemática de mujeres y SIDA obstaculiza una respuesta oportuna y sensible a las necesidades de las mujeres, sin embargo, el crecimiento de la epidemia en esta población es una realidad que ya tenemos enfrente y que está rebasando la capacidad de respuesta de los diferentes sectores involucrados, por lo que es necesario documentar y analizar la situación y encontrar líneas orientadoras para ofrecer una respuesta en prevención y atención apropiada a las necesidades de las mujeres.

Entre las diversas interrogantes que es necesario abordar en el caso de las mujeres con VIH o que tienen SIDA está lo relativo a los servicios de salud disponibles para su cuidado y apoyo: ¿a qué servicios acuden las mujeres VIH positivas?, ¿qué barreras existen para acceder a esos servicios?, ¿son consideradas sus necesidades en la provisión de los mismos?, y si no es así, ¿cómo es posible mejorar el acceso y la prestación de estos servicios? Con el propósito de contribuir a dar respuesta a estas interrogantes y aportar elementos para movilizar y mejorar la respuesta a los problemas surgidos de la epidemia por VIH/SIDA en mujeres, se desarrolló un estudio en el que se exploraron factores relacionados con la disponibilidad, acceso, efectividad y vacíos en materia de servicios para mujeres. Este texto busca dar cuenta de los hallazgos, reflexiones y recomendaciones derivadas a partir de la documentación y análisis de experiencias de mujeres mexicanas que viven con VIH/SIDA.

Objetivo de la investigación

El estudio desarrollado se sitúa en el contexto referido de poca visibilidad y poco conocimiento sobre la problemática de mujeres con VIH o viviendo con SIDA y la necesidad de fortalecer una respuesta apropiada a la epidemia, que incluya la perspectiva de género y la realidad de las afectadas. Así, el punto de partida es la producción de conocimiento sobre este tema con una finalidad práctica, por lo que el objetivo central fue: documentar las experiencias de las mujeres e identificar y analizar las causas subyacentes y factores relacionados con la disponibilidad, acceso, efectividad y vacíos en materia de servicios para mujeres que viven con VIH/SIDA. Como resultado de esta exploración se propuso también derivar recomendaciones para fortalecer y mejorar una respuesta apropiada y sensible a las necesidades de las mujeres con VIH/SIDA. Este doble objetivo constituye el marco que orientó el desarrollo del trabajo. En función de él se hizo evidente la necesidad de explorar las experiencias de las mujeres que viven con VIH con el fin de identificar la diversidad de servicios que reciben y el tipo de proveedores de esos servicios. Asimismo, se buscó conocer cómo opera el proceso de provisión-recepción de servicios atendiendo aspectos como la calidad y calidez, la diversidad de factores que pueden limitar el acceso a los servicios disponibles, y los vacíos y necesidades sentidas por las propias usuarias. Otro aspecto que se consideró de gran importancia fue el marco normativo actual que guía la respuesta catalana a la epidemia, específicamente las pautas en cuanto a prestación de servicios de atención y, a la luz de las experiencias de vida de las mujeres, valorar cómo estas normas se implementan en la práctica.

Metodología

Debido a que este trabajo se propuso recuperar la experiencia de las mujeres en su contacto con los servicios de salud, se eligió un acercamiento cualitativo, aunque éste estuvo acompañado de diversos pasos que se describen a continuación: 1) Construcción de la aproximación teórica y conceptual, lo que implicó revisiones bibliográficas de literatura disponible, documentación de la situación epidemiología del VIH/SIDA en Argentina, servicios de atención y apoyo que requieren las personas que viven con VIH, revisión de archivos con materiales y experiencias de trabajo sobre mujeres y SIDA.

2) Documentación de las experiencias de las mujeres para identificar y analizar las causas y factores relacionados con el acceso y la prestación de los servicios de salud. Esto planteó la necesidad de aproximarnos de una forma integral al tema, esperando que este acercamiento nos permitiera, al mismo tiempo, identificar los diferentes factores involucrados y sus interacciones. Por esta razón, se eligieron técnicas de corte cualitativo e instrumentos orientados a generar el diálogo abierto con las informantes para compartir la diversidad de sus experiencias y la riqueza de las mismas. Específicamente, se construyó una guía de entrevista y se realizaron entrevistas a profundidad con veinte siete mujeres VIH positivas de tres municipios del Conurbano de la Provincia de Buenos Aires (Ezeiza, Lanús y Quilmes). 4) Complementariamente, se organizó un grupo focal con veinte seis mujeres residentes en 3 barrios de la ciudad Autónoma de Buenos Aires (Belgrano, Boca y Caballito) y Tanto en las entrevistas individuales como en grupo se exploraron las percepciones, experiencias, necesidades y visiones sobre el acceso y el uso de los servicios para mujeres, con base en una guía de entrevista construida previamente. Las mujeres fueron contactadas a través de organizaciones y activistas con trabajo en VIH/SIDA lo que facilitó la interacción con ellas. Consideramos que esta forma de acercamiento contribuyó de manera favorable en la disposición de las mujeres para compartir sus experiencias. En todos los casos se estableció contacto previo con las mujeres para acordar tiempos y espacios para la entrevista; asimismo, todas conocieron los objetivos del estudio y fueron consultadas sobre su decisión de participar. 5) Después de la revisión del total de los discursos textuales, se identificaron categorías de análisis definidas a partir de la experiencia de investigación, del marco interpretativo y teórico, y del marco orientador que constituye el objetivo de la investigación. Los discursos textuales fueron reorganizados y agrupados de acuerdo con las categorías establecidas, que reflejan diferentes momentos del proceso de atención a la salud.

Luego de esta organización los discursos fueron revisados nuevamente con la idea de identificar las constantes y las divergencias en el patrón de provisión y uso de servicios. 6) Más tarde, las experiencias se articularon seleccionando los testimonios más ilustrativos o indicativos del panorama de provisión y uso de servicios para mujeres. Posteriormente, y atendiendo el interés práctico del estudio, se elaboraron recomendaciones para mejorar la respuesta en este ámbito.

Población estudiada

La muestra fue creada atendiendo a dos características indispensables que fueron: pertenecer al sexo femenino y vivir con VIH o con SIDA. La situación de invisibilidad de las mujeres que viven con VIH mencionada al inicio de este reporte representó un obstáculo para definir con mayor precisión el diseño de la muestra, en tanto había que considerar la

poca disponibilidad y la dificultad de acceso a la población sujeto de estudio. En el presente estudio las mujeres participantes son muy heterogéneas, y no son representativas de categorías o grupos de mujeres, pues presentan diferencias respecto a edad, estado civil, situación económica y tiempo de diagnóstico, las cuales reflejan la diversidad de las mujeres que han sido afectadas por el VIH. En cuanto a las mujeres entrevistadas para este estudio, las edades de las participantes fluctúan entre los 20 y los 57 años, el tiempo del diagnóstico positivo de VIH va de 4 meses a 9 años. En esta investigación participaron mujeres que cuentan con seguridad social y otras que no. En todos los casos en los que el estado civil es de "viuda" o "separada", esta situación estuvo asociada con la presencia de VIH en la pareja. La mayoría de las mujeres tiene a su cargo uno o más hijos dependientes de ellas.

Resultados

Las experiencias documentadas demuestran que, a pesar de los grandes esfuerzos del gobierno, la sociedad civil y otros sectores para responder de manera apropiada a los problemas derivados de la epidemia por VIH/SIDA en nuestro cataluña, los retos actuales siguen siendo grandes y urgentes de abordar. Entre otros, uno de los esfuerzos más valiosos que se han hecho es la determinación y difusión de normas directivas para la prevención y el manejo con calidad y respeto en lo que a infección por VIH/SIDA se refiere. Sin embargo, la realidad es que la práctica cotidiana de atención y prestación de servicios de salud queda muy por debajo de la normatividad establecida. Muchos de los problemas y obstáculos señalados por las mujeres en cuanto a disponibilidad, uso y acceso a servicios son vividos de manera común por otros sectores de personas que viven con VIH/SIDA. Entre las causas que les subyacen se encuentran de manera evidente la burocracia de los sistemas médicos y el estigma asociado al VIH/SIDA, lo que plantea una necesidad generalizada no sólo de mejorar el acceso sino de elevar la calidad de los servicios disponibles y avanzar en la coordinación institucional e interinstitucional para mejorar, complementar y ampliar los servicios. Las mujeres sin embargo, no solamente enfrentan la burocracia, la baja calidad de los servicios y el estigma asociado al VIH/SIDA, sino que estos elementos se combinan con la poca visibilidad del VIH/SIDA en las mujeres y con la inequidad de género, todo lo cual tiene un gran impacto en su vida y su salud. Algunas de las expresiones específicas de esta combinación de factores son: la baja percepción por parte de las mujeres del riesgo de infectarse por VIH, el poco poder para exigir prácticas de protección en la relación sexual, la tendencia al diagnóstico tardío en las mujeres, las cargas emocionales generadas por la condición de salud y por servicios de mala calidad con carencia de acceso a espacios de apoyo emocional, el poco poder económico y la mucha responsabilidad social y familiar que obstaculiza a las mujeres atender su propia salud, la discriminación y maltrato en servicios de salud reproductiva, especialmente en atención ginecológica y en relación al embarazo en mujeres VIH positivas así como las relaciones inequitativas en las que las mujeres se enfrentan con mucho menos poder a los proveedores de servicios. A partir de las experiencias compartidas por las mujeres podemos decir que sus necesidades no están siendo consideradas en la provisión de servicios en VIH/SIDA y acceso a los mismos, por lo que la inclusión de la perspectiva de género en los servicios de prevención y atención deberá ser parte de las discusiones y acciones para el futuro inmediato.

In-Conclusión

En este sentido, de los hallazgos del presente estudio se derivan las siguientes recomendaciones:

1. Prevención

- Insistir en la promoción del uso consistente de condones y la adopción de prácticas sexuales seguras o protegidas a través de los programas de prevención.
- Garantizar el suministro y distribución de preservativos masculinos y femeninos de calidad buscando superar las barreras económicas y culturales que impiden el acceso a estos métodos y posicionar como una prioridad el desarrollo de microbicidas y otros métodos controlados por mujeres.
- Intensificar las campañas de prevención tendientes a incrementar la percepción del riesgo de las mujeres de adquirir el VIH/SIDA.
- Tomar en cuenta dentro de las campañas de prevención los factores culturales que impiden a las mujeres tomar conciencia clara del riesgo que corren respecto al VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual (ITS).
- Considerar dentro de los programas de prevención que las mujeres enfrentan obstáculos reales para negociar prácticas sexuales más seguras. Los programas deberán abordar el tema de la negociación de sexo seguro entre las mujeres y sus parejas.
- Diseñar programas de prevención con perspectiva de género y específicamente dirigidos a superar la diferencia de poder entre hombres y mujeres, ya que hasta ahora esa diferencia ha sido ignorada. Una forma de hacerlo es crear mensajes que aborden directamente el tema de la inequidad sexual, con ejemplos que reflejen la experiencia cotidiana de las mujeres.
- Diseñar y difundir campañas que hagan saber a las mujeres que el amor, el matrimonio o la pareja estable no garantizan estar libre del VIH/SIDA.
- Los programas de prevención deberán dirigirse también a incrementar la autoestima y la confianza de las mujeres, así como reconocer el valioso papel que juegan en la sociedad y superar las tradiciones que las excluyen. Por ejemplo, deberán hacer hincapié en que el cuidado de la salud no se refiere sólo al cuidado de los otros, sino también al de ellas mismas.
- Los programas de prevención de VIH deberán alertar sobre la presencia y la necesidad de tratar otras ETS, ya que la presencia de estas otras infecciones puede ser un factor de riesgo para adquirir el VIH.
- Las campañas de educación pública y prevención deberán hablar del ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, y de los efectos dolorosos (que resultan ser fatales en el caso del VIH) de las relaciones de género desiguales.

2. Prestación de servicios de salud

- Garantizar que los servicios de salud se otorguen en un marco de respeto absoluto a la dignidad humana y ofrezcan un tratamiento humanizado, digno, eficiente, eficaz, confidencial y especializado para responder a las necesidades de la población femenina.
- Revisar los factores organizacionales -disponibilidad y administración de recursos humanos y materiales, información y políticas claras- en los servicios de salud con el fin de potenciar la efectividad de los recursos existentes, fortalecer la colaboración institucional e interinstitucional e incluir la perspectiva de género en el diseño y ofrecimiento de servicios.
- Desarrollar y evaluar modelos de servicios integrados, y costos accesibles para atender a las mujeres VIH positivas o con SIDA. Por servicios integrados se entienden todos aquellos servicios de diagnóstico y especializados que requieren las mujeres VIH positivas, a saber: consulta externa, infectología, odontología, psicología, ginecología, trabajo social y servicios de laboratorio, así como sistemas diseñados para superar obstáculos de tiempo y que sea posible acceder a una diversidad de servicios en el mismo día.
- Garantizar el acceso amplio y voluntario a los servicios de detección del VIH/SIDA para mujeres, que cuenten con personal capacitado para dar consejería antes y después de la prueba.
- Establecer mecanismos para mejorar la consejería que se proporciona antes y después de la prueba de VIH, así como para mejorar la calidad de la información sobre VIH/SIDA que se ofrece a nivel individual y familiar.
- Realizar proyectos para integrar los servicios de prevención de ETS/VIH, planificación familiar y atención materno-infantil.
- Asegurar que los sistemas médicos ofrezcan apoyo a las mujeres con VIH en las decisiones relativas a la reproducción, lo que implica:
 - a) respeto y supervisión prenatal eficaz incluyendo acceso a la prevención perinatal si la mujer decide embarazarse,
 - b) información y acceso a métodos anticonceptivos temporales o definitivos si la mujer con VIH decide prevenir el embarazo,
 - c) respeto y acceso a procedimientos de interrupción del embarazo si la mujer decide y desea no tener un hijo.
- Mejorar la consejería que se proporciona antes de la intervención médica y sobre temas como el embarazo, amamantamiento y la anticoncepción.
- Asegurar la provisión de servicios de planificación familiar a las mujeres VIH positivas, así como la alimentación alternativa para sus bebés.
- Elaborar mecanismos para asegurar que se respete y tome en cuenta el derecho de las usuarias a opinar sobre la forma en que se proporcionan los servicios.



- Reconocer como indicadores de calidad el respeto a la intimidad corporal de las usuarias, el horario de los servicios de salud adecuados a los tiempos de las mujeres y la opinión de las usuarias acerca de los servicios recibidos.
- Avanzar en la integración de prevención y atención de VIH/ SIDA y salud reproductiva, de manera que los servicios de planificación familiar, control prenatal, ginecología y ETS incluyan información y asesoramiento en VIH/SIDA al tiempo que estos servicios puedan ser ofrecidos de manera sensible, con calidad y libres de discriminación.
- Garantizar la participación de las mujeres en todas las decisiones relativas al desarrollo, la aplicación, la supervisión y la evaluación de las políticas y los programas sobre el VIH/ SIDA y otras ETS.

3. Personal de salud

- Identificar las razones por las que el personal de salud tiene actitudes negativas hacia las personas infectadas o con SIDA y crear intervenciones educativas encaminadas a la motivación del personal de salud en los esfuerzos tanto de prevención, como de atención directa a los pacientes con VIH/SIDA.
- Instaurar mecanismos para definir y difundir indicadores de discriminación entre proveedores de servicios y usuarias.
- Sensibilizar y capacitar a las y los prestadores de servicios. Entre las capacidades más urgentes que es necesario abordar están: la claridad de criterios para la sospecha de caso femenino de VIH o de SIDA, consejería pre y post prueba de detección, diagnóstico objetivo y esperanzador, prescripción y asesoramiento en medicamentos para el VIH. La capacitación puede ser acompañada de una selección del personal con mayor interés y disposición así como con la entrega de estímulos profesionales o económicos.
- Otros aspectos sobre los que se debe capacitar al personal de salud son: los derechos sexuales y reproductivos, el consentimiento informado y elección informada, el combate del estigma y la discriminación hacia las personas con VIH y organizar talleres reflexivos para transformar la cultura de relación vertical entre proveedores y usuarias.
- Crear mecanismos para asegurar una relación igualitaria y respetuosa entre proveedores y usuarias.
- Establecer mecanismos eficaces e independientes para que las usuarias puedan presentar quejas en caso de recibir maltrato o una mala prestación de servicios en las instituciones de salud.
- Elaborar modelos para medir la calidad y calidez de la atención médica, y otorgar incentivos al personal de salud que mejore de forma considerable la calidad de la atención.
- Incluir dentro de la formación profesional de los prestadores de servicios los siguientes temas: la construcción social de la identidad de hombres y mujeres, la distinta valoración de las actividades y papeles asignados socialmente a hombres y mujeres, las consecuencias de esa desigualdad en la toma de decisiones sobre la sexualidad (en particular para las mujeres), la sobrevaloración de la maternidad y el matrimonio en las mujeres y la legitimidad de vivir una sexualidad placentera.

4. Investigación

- Realizar investigación operativa para desarrollar modelos de servicios integrados de salud y que se evalúe el impacto de tales programas.
- Apoyar las investigaciones orientadas hacia la creación de métodos asequibles, controlados por las mujeres, para prevenir el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual.
- Elaborar investigación específica sobre estrategias que permitan a las mujeres protegerse de las ETS, y sobre métodos de atención, apoyo y tratamiento propios de las mujeres, garantizando su participación en todos los aspectos de tales investigaciones.
- Apoyar e iniciar investigaciones que se ocupen de las necesidades de las mujeres y de las situaciones que las aíslan, y sobre actitudes y prácticas de riesgo masculinas y femeninas.

5. Usuaris de los servicios de salud y sus parejas

- Apoyar acciones tendientes a garantizar el derecho de las mujeres a tener una sexualidad segura y autonomía en todas las decisiones relativas a su sexualidad.
- Acercar a las mujeres VIH positivas estrategias para enfrentar y potenciar a su favor la relación con los prestadores de servicios. Las mujeres pueden aprender a tener un papel pro activo y mejorar el proceso de atención a la salud y acceso a servicios si conocen los estándares de atención, son conscientes de sus derechos, entre ellos, el derecho de decidir sobre su cuerpo y su salud, y acceden a procesos que las ayuden a fortalecer su autoestima, incrementar sus habilidades de comunicación y para allegarse de aliados dentro o fuera del sistema médico que las ayuden a superar las barreras y la discriminación.
- Crear herramientas prácticas de fácil manejo para las mujeres que las ayuden a monitorear su proceso de atención. Es posible implementar una guía, cuadernillo o cartilla de salud que sistematice de manera sencilla el tipo de servicios y el tiempo y forma en que deben ser provistos, en el marco de una atención integral con perspectiva de género.
- Impulsar la participación de los hombres como cuidadores de las mujeres a través de talleres, materiales informativos e intervenciones directas con los hombres que acuden a consulta a acompañar a sus parejas.
- Incrementar entre los hombres heterosexuales y bisexuales la conciencia del riesgo que tienen sobre el VIH.
- Elaborar estrategias para que los varones compartan la responsabilidad en la salud reproductiva y sexual, incluida la prevención del VIH.
- Apoyar acciones tendientes a modificar el comportamiento y las actitudes masculinas que dificultan la adopción de medidas de prevención del VIH.
- Realizar acciones que estimulen tanto a hombres como a mujeres a explorar sus propias percepciones sobre los papeles de género y reconocer que los estereotipos masculinos y femeninos pueden ser opresivos y provocar daños irreversibles como la infección por VIH.

6. Derechos humanos



- Garantizar que los derechos humanos son el marco de referencia para la prestación y uso de servicios de salud, lo que permitirá asegurar el respeto de los derechos individuales y la confidencialidad de las personas infectadas con VIH.
- Proporcionar, tanto a prestadores de servicios de salud como a usuarias, información básica sobre los derechos de los usuarios de servicios de salud, los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA y los derechos sexuales y reproductivos.
- Asegurar que las personas infectadas con el VIH reciban atención médica adecuada y no sean objeto de discriminación.
- Alentar a todos los sectores de la sociedad, incluido el sector público, así como a las organizaciones internacionales, a que formulen políticas y prácticas compasivas y de apoyo, no discriminatorias, en relación con el VIH/SIDA, que protejan los derechos de las personas infectadas.
- Investigar las violaciones a los derechos humanos de las mujeres VIH positivas o con SIDA, y de sus familiares.
- Crear redes que permitan documentar, apoyar y dar seguimiento al desenlace legal y social de las mujeres seropositivas que han sufrido violaciones a sus derechos humanos.

7. Consentimiento informado

- Promover una cultura de consentimiento y elección informada en los procesos de atención de la salud. La elección informada no debe limitarse a obtener el consentimiento de las usuarias, pues implica que tanto proveedores como usuarias tienen acceso a buena información y abren espacios para discutir problemas, necesidades y alternativas, lo que permite tomar juntos decisiones efectivas y apropiadas. La elección informada podría tener grandes beneficios para mejorar el uso de tratamientos y superar los problemas de adherencia.
- Crear mecanismos para asegurar que todas las personas que se sometan a la prueba de VIH lo hagan con pleno conocimiento de las implicaciones que podrían tener un resultado positivo y se hagan la prueba de forma voluntaria.
- Garantizar el respeto de las decisiones que tomen las mujeres VIH positivas respecto a la terminación o continuación de un embarazo.
- Garantizar el respeto de las decisiones que tomen las mujeres VIH positivas respecto al tratamiento que están llevando y asegurar que cuentan con información suficiente para tomar esas decisiones.

