

# **Mujeres que viven con VIH/SIDA y servicios de salud**

*Recomendaciones para mejorar  
la calidad de la atención*

Hilda Pérez Vázquez  
Rosario Taracena  
Carlos Magis  
Cecilia Gayet  
Tamil Kendall



ÁNGULOS DEL SIDA





# **Mujeres que viven con VIH/SIDA y servicios de salud**

## **Recomendaciones para mejorar la calidad de la atención**

**Hilda Pérez Vázquez  
Rosario Taracena  
Carlos Magis  
Cecilia Gayet  
Tamil Kendall**

Primera edición, mayo de 2004  
Colección Ángulos del SIDA  
Centro Nacional para la Prevención  
y el Control del SIDA (CENSIDA)  
Calzada de Tlalpan No. 4585, 2º. piso,  
Col. Toriello Guerra  
México, DF, CP 14050

*Impreso y hecho en México*  
*Printed and made in Mexico*

Ángulos del SIDA - obra completa  
**ISBN 968-811-679-3**

Número 5: Mujeres que viven con VIH/SIDA y servicios de salud.  
**ISBN 970-721-152-0**

**Investigación:** Hilda Pérez y Rosario Taracena  
**Coordinación del proyecto:** Carlos Magis  
**Asesoría de la investigación:** Cecilia Gayet y Tamil Kendall

Para la reproducción parcial o total de esta obra, es necesario contar con la autorización por escrito de los autores. Para citas breves bastará con mencionar la fuente.

La impresión es financiada por la Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), bajo el contrato No. HRN-C-00-00-00006-00, que inició el 7 de julio del 2000. Este proyecto es implementado por The Futures Group International, en colaboración con Centre for Development and Population Activities y Research Triangle Institute. Los puntos de vista expresados en este documento no necesariamente representan la opinión de USAID.

## **Directorio**

**Dr. Julio Frenk Mora**  
Secretario de Salud

**Dr. Roberto Tapia Conyer**  
Subsecretario de Prevención  
y Promoción de la Salud

**Dr. Jorge A. Saavedra**  
Director General del Centro Nacional  
para la Prevención y el Control del SIDA

### ***Serie Ángulos del SIDA***

*Presidente del Consejo Editorial*  
Jorge A. Saavedra

*Dirección Conjunta*  
Carlos Magis Rodríguez  
Griselda Hernández Tepichín

*Consejo Editorial*  
Mario Bronfman Pertzovsky  
Ana Luisa Liguori Hershcopf  
David Alberto Murillo  
Samuel Ponce de León Rosales  
Ivonne Szasz

*Coordinación Editorial*  
Rosario Taracena

Los contenidos de la presente publicación son responsabilidad exclusiva de los autores, por lo que la Secretaría de Salud, el CENSIDA, la serie Ángulos del SIDA y el Consejo Editorial se deslindan de cualquier responsabilidad o compromiso con éstos.

El Consejo Editorial se reserva el derecho de rechazar escritos que no reúnan los estándares mínimos de ética y calidad.





# Índice

<b>1. Introducción</b> .....	11
1.1. Objetivo de la investigación .....	20
1.2. Metodología .....	21
1.3. Población estudiada .....	24
<b>2. Marco de referencia para la respuesta nacional al VIH/SIDA: consideraciones sobre el sector de mujeres</b> .....	27
<b>3. Los servicios a través de la experiencia y las voces de las mujeres</b> .....	31
3.1. Importancia de los servicios y barreras para el acceso .....	31
3.2. Caracterización de los servicios de salud .....	32
3.2.1. Servicios de prevención .....	34
3.2.2. Prueba, consejería y diagnóstico .....	39
3.2.2.1. Contextos de la prueba .....	39
3.2.3. Consentimiento informado y consejería pre y post prueba .....	41
3.2.4. Pruebas de laboratorio .....	47
3.3. Atención médica .....	50
3.3.1. Calidad y calidez .....	50
3.3.2. Barreras socio-culturales y socio-económicas para el acceso .....	54
3.3.3. Servicios especializados .....	58
3.3.4. Ginecología .....	61
3.3.5. Apoyo psicológico .....	65
3.4. Estigma y discriminación en servicios médicos .....	68
3.5. Medicamentos y adherencia .....	71

3.6. Embarazo y derechos sexuales y reproductivos .....	80
3.7. Relación con los médicos y otros prestadores de servicios de salud .....	86
<b>4. Conclusiones y recomendaciones .....</b>	<b>99</b>
4.1. Prevención .....	100
4.2. Prestación de servicios de salud .....	102
4.3. Personal de salud .....	104
4.4. Investigación .....	105
4.5. Usuarias de los servicios de salud y sus parejas .....	106
4.6. Derechos humanos .....	107
4.7. Consentimiento informado .....	108
<b>Anexo</b>	
Guía de entrevista sobre acceso a servicios .....	109
<b>Bibliografía .....</b>	<b>113</b>

# 1

## *Introducción*

La propagación del SIDA en todos los países del mundo ha ocasionado catalogar a esta epidemia como un problema de salud pública muy complejo debido a que tiene repercusiones sociales, éticas, económicas y políticas. Desde el punto de vista epidemiológico y de acuerdo con la tipología propuesta por el Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA), la epidemia por VIH/SIDA en México es una epidemia *concentrada*, lo que significa que la población más afectada es la de hombres que tienen sexo con otros hombres; sin embargo, aún cuando la epidemia mexicana sigue siendo predominantemente masculina es importante no perder de vista los cambios que ha tenido a lo largo de los años y tener presente que otros grupos también están siendo afectados de forma creciente.

Éste es el caso de las mujeres. El primer caso de SIDA en mujeres mexicanas fue diagnosticado en 1985; para 1986, la proporción de hombres y mujeres infectados era de 30 a 1. Tan solo dos años más tarde, la proporción de hombres y mujeres infectados cambió de 6 a 1 (Rico y Liguori, 1998).

La epidemia de SIDA en mujeres en México se caracterizó por un primer brote de la infección en donadores y receptores de sangre, el cual registró en 1991 su pico más alto con una proporción hombre-mujer de 5 a 1. Más tarde, al disminuir las infecciones por transfusión, el patrón de la infección en mujeres pasó a ser predominantemente por vía sexual con parejas masculinas (Uribe y Magis, 1999).

Hasta diciembre de 2002 se habían notificado 68,145 casos de infección por VIH. El 85% de éstos se habían presentado en hombres y el 15% en mujeres. La proporción de casos hombre-mujer se ha mantenido estable en 6 a 1 durante los últimos seis años. Este dato por sí mismo resulta relevante pues muestra que no se ha podido disminuir la infección en las mujeres a pesar de haberse controlado la transmisión sanguínea, que hasta 1992 era la responsable de más de 70% de los casos en mujeres y niños. La falta de control de la infección en las mujeres se debe al hecho de que en México, como en el resto del mundo, la epidemia es predominantemente sexual.

En términos de prevalencia del VIH, se ha encontrado 15% en hombres que tienen sexo con otros hombres, 12.2% en trabajadores del sexo comercial, 6% en usuarios de drogas inyectables, mientras que la prevalencia para mujeres embarazadas es de 0.09%.

En México la principal vía de transmisión tanto en hombres como en mujeres es la sexual, concentrándose en la población de hombres que tienen sexo con hombres, cuyo peso es mayor al 50% en el total de casos acumulados. Sin embargo, al observar la clasificación por año de diagnóstico, dicho grupo muestra una tendencia a la disminución en los últimos años, en tanto que la transmisión heterosexual crece de manera importante. Por ejemplo, en 2001, el 99.9% de los diagnósticos de SIDA fueron por transmisión sexual, de los cuales 57.5% fueron por transmisión heterosexual, mientras que 22.4% fue homosexual y 20.0% bisexual.

Así, aunque las cifras presentan una epidemia que es predominantemente masculina hasta la fecha, los análisis epidemiológicos también muestran que existe una tendencia al crecimiento de las mujeres infectadas, así como al crecimiento de la transmisión heterosexual y a la afectación de las personas más vulnerables, como ocurre con las mujeres que tienen bajos niveles de educación e ingreso y las que habitan en medios rurales. Consecuentemente, estas tendencias tienen implicaciones en la transmisión vertical.

Los datos epidemiológicos son y seguirán siendo un aspecto clave en el análisis de la situación y en la orientación de las decisiones para organizar la respuesta nacional al VIH/SIDA. Sin embargo, éste es sólo uno de los diferentes acercamientos posibles a la enorme complejidad de la epidemia, ya que, por ejemplo, al momento de hablar de vulnerabilidad, de derechos humanos, de tejido social y de grupos desfavorecidos, las mujeres aparecen como una población con problemas específicos que no se pueden negar o minimizar, sino por el contrario, indican la necesidad de incluirlas y adaptar la respuesta a las características y retos actuales, considerando tanto a las mujeres que ya viven con VIH como a aquellas que sufren condiciones de vulnerabilidad y, por tanto, están en riesgo de adquirir la infección.

Desde hace algunas décadas, diversos autores 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” (Szasz, 1995: 14).

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. Esta institución sostiene que (WHO, 2000):

Las mujeres son *biológicamente* más vulnerables porque:

- Tienen una superficie mucosa más amplia que los hombres y las microlesiones que pueden ocurrir en esa superficie durante el coito pueden ser puntos de entrada para el virus. Las mujeres muy jóvenes son aún más vulnerables en este punto pues la inmadurez genital impide que su mucosa sea una buena barrera para el VIH.
- El semen contiene una cantidad mayor de virus que las secreciones vaginales.
- Como en otras ITS, las mujeres son al menos cuatro veces más vulnerables que los hombres a la infección. La presencia de ITS no tratadas es un factor de riesgo para adquirir VIH.
- El sexo forzado incrementa el riesgo de tener microlesiones.

Las mujeres son *económicamente* más vulnerables porque:

- Tienen menor acceso a la educación, a la información y al ingreso, lo que las hace establecer relaciones de dependencia. La dependencia económica o material hacia los hombres

muchas veces significa que ellas no pueden controlar, cuándo, con quién y bajo qué circunstancias tendrán relaciones sexuales.

- Muchas mujeres se ven obligadas a intercambiar sexo por favores materiales para su supervivencia diaria. Existe el trabajo sexual formal, pero este otro tipo de intercambio existe también en muchos lugares pobres y es la única forma que tienen muchas mujeres para mantener a sus hijos y a ellas mismas.

Las mujeres son *social y culturalmente* más vulnerables porque:

- No se espera que ellas discutan o tomen decisiones sobre su sexualidad.
- No tienen el poder para solicitar y menos aún insistir en usar condón o cualquier otra forma de protección.
- Si se niegan a tener sexo o solicitan el uso del condón, con frecuencia se ponen en riesgo de abuso sexual, como resultado de sospecha de infidelidad.
- Las diversas formas de violencia contra las mujeres muestran que el sexo ocurre con mucha frecuencia de forma coercitiva, lo que en sí mismo es un factor de riesgo para adquirir el VIH
- Para los hombres solteros y casados, tener múltiples parejas (incluidas las trabajadoras sexuales) es aceptado culturalmente.
- Se espera que las mujeres tengan relaciones o se casen con hombres mayores, que son más experimentados y tienen más probabilidades de haber sido infectados. Los hombres están buscando cada vez parejas más jóvenes para evitar la infección por VIH, e incluso bajo la creencia de que el sexo con una mujer virgen cura el SIDA y otras enfermedades.

Un aspecto importante en la explicación de la vulnerabilidad social y cultural de las mujeres tiene que ver con los aspectos

simbólicos de construcción de la identidad femenina, ya que en todo el mundo occidental esta construcción favorece que, por lo general, las mujeres suelen colocarse, y sean a su vez colocadas, en segundo plano. Como señala Ivonne Szasz:

La construcción de la identidad femenina se centra, precisamente, en la maternidad. La definición de lo femenino como un “ser para otros” y del cuerpo de mujer como un “cuerpo para otros” tiene importantes implicaciones para la autoestima, la valoración social y la capacidad de las mujeres para tomar decisiones y actuar en su propio beneficio en el cuidado de su cuerpo, su vida, su salud y su bienestar. La mujer es, sobre todo, la que atrae sexualmente y la que nutre, alimenta y proporciona bienestar y placer a los demás. Esta construcción de identidad cuestiona la posibilidad de cuidar de su propio bienestar, de experimentar placer y recibir apoyo emocional, de tener una vida personal y un proyecto propio más allá de la vida conyugal y la maternidad (Szasz, 1995: 14).

A partir de este planteamiento, Szasz identifica al menos tres campos en los que las diferencias de género colocan a las mujeres en desventaja frente a los hombres y afectan claramente su salud. En primer lugar, señala que las mujeres son las protagonistas del campo de la reproducción humana, lo que las coloca en riesgo de vivir embarazos riesgosos y padecer embarazos no deseados, así como dificultades para separar la sexualidad de la reproducción, todo lo cual tiene costos médicos, psicológicos y afectivos.

El segundo ámbito en el que las mujeres pueden ver menguada su salud tiene que ver con el desarrollo de la tecnología anticonceptiva y el acceso a los servicios de salud, ya que, por un lado: “la experimentación y los descubrimientos se han orientado casi exclusivamente a la búsqueda y perfeccionamiento de métodos dirigidos hacia la mujer” y, por otro, “la hegemonía de la visión médica en la prestación de servicios de planificación familiar ha implicado escasa incorporación de las necesidades percibidas por las mujeres y verticalidad en la elaboración de los programas y en la relación entre prestadores de servicios y usuarias”.

El tercer ámbito en que las mujeres se encuentran en franca desventaja frente a los hombres se refiere a la violencia intrafamiliar, que generalmente implica la imposición de las relaciones sexuales, lo que acarrea embarazos no deseados y pocas o nulas posibilidades de prevención frente a las infecciones de transmisión sexual (ITS) y el VIH/SIDA (Szasz, 1995: 17-20).

En lo que se refiere al ejercicio de la sexualidad, existe una diferencia de género abismal entre el comportamiento que se espera de las mujeres y el de los hombres. Ellos suelen ser autónomos para decidir dónde, cuándo, con quién e incluso cómo tener relaciones sexuales, pero las mujeres no siempre tienen esa posibilidad. Además, generalmente ellos pueden separar el ejercicio del placer sexual del proceso de procreación que a veces conlleva, pero las mujeres no siempre tienen las condiciones para lograr esa separación.

Estos factores dan como resultado que, en el caso de las mujeres casadas, el intercambio sexual con su esposo o pareja estable constituya su principal práctica de riesgo, porque debido a su falta de poder, muchas mujeres no pueden exigirle fidelidad a su pareja y tampoco negarse a tener sexo ni exigir el uso de condón. Para algunas, la pareja estable puede significarles protección, ya sea por falta de información o por desconocimiento de las prácticas sexuales fuera de la pareja; pero para otras, aún cuando tengan temor de contraer alguna infección o quieran implementar conductas de menor riesgo, no cuentan con el poder para hacerlo.

A pesar de que la vulnerabilidad de las mujeres ha sido argumentada y demostrada en distintas ocasiones, la invisibilidad del VIH/SIDA en las mujeres ha sido posible, en parte, debido a la noción de "grupos de riesgo" que fue equivocadamente difundida en los inicios de la epidemia. Esta idea de que sólo determinados sectores de la población podían estar en riesgo de infectarse de VIH ocasionó en muchas mujeres una baja percepción de su propio

riesgo y vulnerabilidad. Como bien señala Public Media Center, el término “grupos de riesgo” ha jugado un papel crucial en la historia de la epidemia del VIH/SIDA, porque:

[...] se ha convertido en una metáfora virtualmente universal que representa hasta qué punto nuestra sociedad ha luchado inconscientemente por detener la epidemia confinándola lingüísticamente a un subgrupo finito de poblaciones. El término “grupos de riesgo”, que define la epidemia por medio de las poblaciones a las que más ha afectado, sirve tanto para estigmatizar a aquellos que son miembros de los llamados grupos de riesgo como para aislar a quienes no lo son de la sensación de estar en riesgo personal de adquirir la enfermedad. [...] El punto también es notable en la medida en que el término “grupos de riesgo” ha sido contrastado a lo largo de toda la epidemia con el de “público en general” —como si los miembros de los grupos de riesgo no fueran también miembros de una población social más amplia (Public Media Center, 1995: 16).

El resultado más desalentador del hecho de haber difundido la expresión “grupos de riesgo”, es que: “a pesar de que numerosos ‘grupos de riesgo’ han sido asociados con el VIH/SIDA, la enfermedad ha mantenido su mayor asidero en la imaginación del público en términos de su asociación con los hombres *gays* y bisexuales” (Public Media Center, 1995: 5). Esto ha provocado una tendencia generalizada a restar importancia a la presencia del SIDA en otros grupos que no se consideraban de riesgo (como adolescentes y mujeres), lo que ha sucedido incluso entre actores encargados de responder de forma eficaz a la epidemia, dando como resultado un gran vacío tanto en el área de prevención como en la de atención. Así, Public Media Center advierte que la asociación del VIH/SIDA sólo con los *homo* y bisexuales: “obstaculiza drásticamente los esfuerzos de las comunidades no *gays* para generar su propia respuesta a la epidemia” (Public Media Center, 1995: 5).

La poca visibilidad social del problema de mujeres y SIDA se refleja de forma muy clara en el tipo de investigación que se ha hecho hasta ahora sobre el tema, pues, como indica Del Río, muchos trabajos: “se han enfocado al área de la prostitución. Una gran parte de estos estudios están basados en propuestas deficientes, pues suelen reducirse a pruebas para detectar el VIH en las trabajadoras del sexo comercial, y se considera a los clientes como ‘víctimas’ de estas ‘malas mujeres’. Esto ilustra uno de los principales obstáculos que tenemos para realizar una investigación más relevante sobre el tema de mujer y SIDA” (1997: 17).

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.

Todas las personas que viven con VIH o que han desarrollado SIDA requieren de cuidados y apoyo para poder hacer frente a los retos de la enfermedad, así como para mantener y mejorar su calidad de vida. Para responder de una manera integral a sus necesidades de cuidado y apoyo se requiere de información,

recursos y servicios que cubran un rango de necesidades que pueden ser médicas, psicológicas, emocionales, espirituales, económicas, sociales y legales.

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.

## **1.1. 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 mexicana a la epidemia, específicamente los lineamientos en cuanto a prestación de servicios de atención y, a la luz de las experiencias de vida de las mujeres, valorar cómo estos lineamientos se implementan en la práctica.

## 1.2. 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 México, servicios de atención y apoyo que requieren las personas que viven con VIH, investigaciones y artículos de análisis del tema de mujeres y SIDA, revisión de la normatividad y lineamientos mexicanos de atención y servicios en VIH/SIDA, revisión de archivos con materiales y experiencias de trabajo sobre mujeres y SIDA.

- 2) Dados los objetivos planteados en el presente estudio, tuvo una importancia particular la revisión de un estudio diagnóstico elaborado por Tamil Kendall e Hilda Pérez en 2002. Estas investigadoras realizaron entrevistas y grupos focales con 30 mujeres viviendo con VIH de seis estados de la república mexicana. El propósito de ese estudio fue conocer los contextos que las vuelven vulnerables a la infección por VIH y, a las mujeres que ya viven con VIH/SIDA, las situaciones que las vuelven vulnerables a la progresión de la enfermedad y a pérdidas en su calidad de vida. El trabajo mencionado también se propuso identificar necesidades sentidas y vacíos en los apoyos familiares, médicos y comunitarios, e identificar factores que impiden que las mujeres que viven con VIH/SIDA participen como líderes en las organizaciones comunitarias. Los testimonios de las entrevistadas y los hallazgos del estudio de Kendall y Pérez fueron revisados para este trabajo desde una mirada que permitiera identificar, entre los diferentes temas, los aspectos relacionados específicamente con los servicios de salud para mujeres que viven con VIH/SIDA y rescatarlos como parte del universo de experiencias sobre las que busca profundizar el presente estudio.
- 3) 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 siete mujeres VIH positivas de Aguascalientes, Distrito Federal, Estado de México, Hidalgo y Guerrero.

- 4) Complementariamente, se organizó un grupo focal con seis mujeres en Hidalgo. 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. Se solicitó autorización para grabar las entrevistas en audio y todas las participantes aceptaron. También, en todos los casos se habló de resguardar la confidencialidad de las entrevistadas y se establecieron convenios verbales para cumplir con este fin.
- 5) Recabada la información por medio de las entrevistas, vino la codificación y análisis de las mismas y del material surgido del grupo focal. Las entrevistas se transcribieron obteniendo así unidades textuales para el análisis. 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.

### 1.3. 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. Tanto en el diagnóstico de Kendall y Pérez como 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 el estudio de Kendall y Pérez participaron 30 mujeres y se recogieron experiencias de estados del Sur, Centro y Norte del país (Chiapas, Distrito Federal, Guerrero, Hidalgo, Estado de México y Nuevo León), hubo mujeres de zonas urbanas y rurales con edades que fluctuaban entre los 18 y los 55 años, 86.6% de ellas tenían hijos y en su mayoría eran viudas, la escolaridad predominante fue secundaria y universidad.

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. A continuación se presenta una tabla que resume los datos demográficos de las participantes de este estudio.

**Cuadro 1: Características de las participantes del estudio sobre experiencia de las mujeres VIH positivas en los servicios de salud**

<i>Edad</i>	<i>Estado civil</i>	<i>Entidad</i>	<i>Tiempo de diagnóstico</i>	<i>Número de hijos</i>
57	Divorciada	D.F.	9 años	3
32	Soltera	D.F.	3 años	1
38	Separada	Edo Mex.	6 meses	1
32	Viuda	Edo. Mex.	2 años	2
34	Divorciada	Aguascalientes	6 años	1
33	Casada	Guerrero	5 años	1
42	Viuda	Hidalgo	8 años	2
40	Viuda	Hidalgo	2 años	2
32	Viuda	Hidalgo	2 años	2
31	Casada	Hidalgo	1 año	2
22	Soltera	Hidalgo	4 años	1
22	Separada	Hidalgo	4 meses	0
20	Viuda	Hidalgo	2 años	0



# 2

## ***Marco de referencia para la respuesta nacional al VIH/SIDA: consideraciones sobre el sector de mujeres***

El VIH no se disemina en el vacío, en su difusión y en su impacto en la vida de las personas afectadas intervienen factores sociales, culturales y económicos que varían de un lugar a otro, lo que implica que para frenar su dispersión y disminuir los impactos adversos que provoca esta epidemia se requiere de una respuesta estratégica en la que, idealmente, deben estar involucrados diferentes sectores, como las agencias donantes de recursos, las organizaciones civiles, el gobierno en sus diferentes niveles de estructura, los medios de comunicación, la iniciativa privada, la academia, las familias, las comunidades y las propias personas afectadas.

Para dar una respuesta a la epidemia todos los países trabajan conforme a principios rectores o guía y todos los sectores involucrados o interesados en involucrarse en esta respuesta tienen como marco de referencia dichos principios, los cuales rigen el compromiso del país para cambiar las situaciones que favorecen la diseminación del VIH y, en teoría, aseguran la atención apropiada y los derechos humanos de las personas afectadas.

Antes de pasar a la revisión y análisis de las experiencias de las mujeres, es conveniente considerar el marco de referencia vigente en

México para la respuesta al VIH/SIDA, el cual plantea algunos lineamientos específicos para la atención a las mujeres con VIH o viviendo con SIDA.

Uno de los documentos fundamentales dentro de este marco de referencia es la *Norma Oficial Mexicana NOM-101-SSA2-1993 para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana*, la cual es de observación obligatoria en todo el territorio nacional y para todo el personal que labora en los servicios de salud. Esta norma uniforma principios y criterios de operación respecto a las actividades relacionadas con la prevención y el control de la infección por VIH. En ella se encuentran explícitos algunos lineamientos específicos para responder a las mujeres en materia de VIH/SIDA, por ejemplo, para la prevención se establece que las acciones deberán enfocarse a:

- Promover el uso consistente y correcto de los condones de látex (masculino) y poliuretano (femenino) en prácticas sexuales de carácter coital.
- Recomendar a la población con prácticas de riesgo que evite la donación de sangre, leche materna, tejidos y células germinales.
- Valorar la conveniencia de evitar el embarazo y que “las madres infectadas por el VIH/SIDA no deben amamantar a su hijo, si cuentan con la posibilidad de disponer de sustitutos de la leche materna”.

Otro documento importante es el *Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual*, que es un marco para la actuación de todos los sectores involucrados en la respuesta, ya sean gobiernos, donantes, organizaciones civiles, empresas, académicos, etc. Entre las estrategias generales que señala para el periodo 2001-2006 está: “Promover la incorporación de la perspectiva de género en todas las acciones de prevención, atención integral y mitigación del impacto”.

Este programa plantea metas, indicadores y acciones estratégicas para los componentes de prevención sexual, prevención perinatal, prevención sanguínea, mitigación del daño y atención integral de personas con VIH/SIDA o ITS. En dichos componentes se encuentran algunas especificaciones en beneficio de las mujeres. Por ejemplo, para el componente de prevención sexual se incluye la meta de: “garantizar el desarrollo de estrategias preventivas específicas para las poblaciones con prácticas de riesgo y mayor vulnerabilidad para la adquisición de VIH/SIDA e ITS: mujeres, jóvenes, HSH [hombres que tienen sexo con otros hombres], indígenas, poblaciones móviles, TSC [trabajadoras del sexo comercial], UDI [usuarios de drogas inyectables] y personas privadas de su libertad”.

Entre las acciones estratégicas de este componente de prevención sexual se plantea: “Apoyar el mercadeo social de condones masculinos y femeninos con objeto de incrementar su accesibilidad”. Sobre mitigación del daño se especifica la meta de: “Disminuir el estigma y la discriminación asociados con comportamientos de riesgo, género, sexualidad, uso de drogas, el VIH/SIDA e ITS”.

Este Programa de Acción y otros documentos como la *Guía de Atención Médica de Pacientes con Infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales* y en la *Guía para el manejo de la Mujer Embarazada*, colocan el mayor peso en cuanto al trabajo con mujeres y SIDA en el tema de la transmisión perinatal, la cual se busca reducir en 75%, para lo que se establecen las siguientes acciones estratégicas:

- Proveer información y consejería adecuada a las mujeres con ITS o VIH positivas.
- Ofrecer la detección de VIH/SIDA e ITS al 100% de las mujeres embarazadas, negociando la gratuidad de los servicios de laboratorio para que sean accesibles a la mujer no asegurada.
- Ofrecer medicamentos antirretrovirales gratuitos al 100% de las mujeres embarazadas infectadas que acuden al control prenatal.

- Ofrecer a todas las embarazadas con prueba positiva de sífilis, tratamiento adecuado para ellas y sus parejas.
- Garantizar alimentación artificial, segura y adecuada al 100% de los hijos de madres infectadas por el VIH.
- Incluir las actividades para la prevención de la transmisión perinatal del VIH/SIDA e ITS, y como criterio de los programas de atención perinatal.
- Mejorar la vigilancia epidemiológica de las embarazadas infectadas con sífilis, VIH positivas y de sus hijos, incorporando los principios de la vigilancia epidemiológica de segunda generación.
- Capacitar al personal y supervisar el cumplimiento de la Norma Oficial de los Servicios de Planificación Familiar y los lineamientos para el manejo de la mujer embarazada con infección por el VIH/SIDA e ITS.
- Fortalecer la coordinación de los programas de salud reproductiva, de promoción de la salud y de salud de la infancia y de la adolescencia, para prevenir la transmisión del VIH e ITS por vía perinatal.

El programa para la prevención de la transmisión perinatal puede considerarse el esfuerzo más contundente enfocado a mujeres por parte del sector gubernamental, aunque también se ha trabajado para hacer disponible la terapia por exposición ocupacional y por violación, se ha realizado investigación e intervenciones de prevención con trabajadoras del sexo comercial en la frontera Sur del país y está en desarrollo una iniciativa —en conjunto con organizaciones de la sociedad civil— para la compra y distribución del condón femenino. Una acción indicativa de la apertura para incluir la perspectiva de género en la respuesta nacional a la epidemia ha sido la inclusión de la Red de Organizaciones y Mujeres Decidiendo Frente al SIDA en una de las vocalías de la sociedad civil en el recién integrado Consejo Nacional de SIDA (CONASIDA).

# 3

## *Los servicios a través de la experiencia y las voces de las mujeres*

### **3.1. Importancia de los servicios y barreras para el acceso**

La infección por VIH y su desarrollo hasta la etapa del SIDA tienen un impacto negativo en la salud de las personas que llega a deteriorar su calidad de vida. La calidad de vida de estas personas se encuentra en estrecha relación con su acceso a servicios de cuidado, apoyo y tratamientos. Sin embargo, para poder usar los servicios, el primer paso es garantizar que existan, es decir, que estén disponibles para las personas. Además, que los servicios estén disponibles no necesariamente significa que se utilicen, por lo que, una vez que están disponibles es importante asegurar que realmente es posible acceder a ellos en el momento y en el lugar que se necesitan.

En este sentido, existen distintas barreras que pueden influir y dificultar el acceso a los servicios disponibles, dichas barreras se clasifican en:

- a) *Barreras financieras*: se relacionan con los costos de los servicios, por lo que este tipo de barreras incluyen factores

como la pobreza de los usuarios, las situaciones en que las personas tienen que priorizar otras necesidades (por ejemplo pagar tratamientos o comprar comida), los altos costos, las cuotas hospitalarias y la falta de esquemas de seguridad social.

- b) *Barreras organizacionales*: son los factores relacionados con la administración pobre o inadecuada de los recursos humanos y materiales, y la falta de personal capacitado. Algunas de éstas pueden ser: actitudes negativas de los trabajadores de la salud, falta de materiales, retraso en tratamientos, trabajadores de la salud no disponibles, corrupción en los sistemas de salud y falta de información y políticas claras.
- c) *Barreras físicas*: incluyen factores como las distancias que se deben recorrer para acceder a los centros de salud, terrenos difíciles de atravesar, caminos peligrosos o falta de transporte.
- d) *Barreras sociales*: se relacionan con creencias y actitudes, por ejemplo, el estigma asociado al VIH/SIDA, la preocupación por que se respete la confidencialidad, el rechazo, los mitos, el miedo y la desinformación. Por ejemplo, las creencias pueden impedir el acceso si las personas afectadas piensan que tomar los medicamentos o acudir a los servicios no hará ninguna diferencia con su estado actual. Los factores sociales juegan un papel importante en el acceso pues, aún si el servicio está disponible, las personas pueden tener miedo de acceder a él por temor al estigma y la discriminación, por poner un ejemplo.

### 3.2. Caracterización de los servicios de salud

En términos generales, los servicios que reciben las mujeres que viven con VIH/SIDA son resultado de la respuesta que ofrecen tanto el gobierno como la sociedad civil. De parte del sector guber-

namental la provisión de servicios está centrada primordialmente en los servicios de atención a la salud y los medicamentos, pues en menor medida llegan a ofrecer espacios de información y apoyo emocional a través de grupos de autoapoyo, ya sea coordinados por las propias instancias de salud o simplemente facilitando el espacio para que las personas se reúnan.

En muchas ocasiones, las mujeres que viven con VIH no cuentan con seguridad social. Aunque buena parte de ellas son trabajadoras, sus empleos suelen ser informales y no contemplan ese derecho. No obstante, es posible que a través de protocolos o de hospitales de asistencia social ellas puedan acceder a servicios médicos; por ejemplo, de las mujeres entrevistadas, solamente tres contaban con seguridad social, sin embargo, las otras diez tenían servicios médicos ofrecidos por el Estado.

En cuanto a la respuesta de la sociedad civil, el panorama que ha predominado durante muchos años es que la gran mayoría de las organizaciones con trabajo en SIDA no contempla a las mujeres entre sus prioridades, mientras que las organizaciones dedicadas al trabajo con mujeres no consideran al VIH/SIDA entre sus temas prioritarios. Sin embargo, ante la demanda de las mujeres, algunas organizaciones las llegan a atender con los mismos enfoques y modelos utilizados con otras poblaciones, es decir, sin contar con estrategias diseñadas específicamente para ellas. Tal es el caso de los grupos de autoapoyo, que suelen ser los principales receptores de las mujeres que viven con VIH/SIDA, pero que pocas veces abren espacios específicos para abordar los temas que las inquietan. Durante la realización de esta investigación solamente se registraron tres iniciativas de grupos de autoapoyo específicos para mujeres, uno en Chiapas que fue muy exitoso pero que ya no existe, otro en Nuevo León y otro en el Distrito Federal, ambos operando actualmente.

La inclusión del tema de mujeres y VIH/SIDA en el trabajo de las organizaciones civiles ha sido paulatina, discontinua y no ha

escapado al fenómeno de aparición y desaparición de iniciativas. Afortunadamente, en la actualidad se vislumbra un panorama alentador por el creciente interés de diversas organizaciones y por el mayor involucramiento de mujeres que viven con VIH en algunas de estas iniciativas.

Según las experiencias de las mujeres, entre los servicios que han recibido de las organizaciones de la sociedad civil se encuentran la provisión de información actualizada, consejería, acompañamiento, grupos de autoapoyo, bancos de medicamentos, despensas, albergue, capacitación, apoyo espiritual y terapias alternativas. No todas las mujeres han tenido la experiencia de beneficiarse con servicios ofrecidos por las organizaciones civiles y muy pocas han accedido a espacios y capacitación diseñada especialmente para mujeres que viven con VIH/SIDA.

A continuación se abordan de manera más específica los temas y problemas relacionados con los servicios y el acceso a ellos desde la experiencia de las mujeres que viven con VIH/SIDA.

### **3.2.1. Servicios de prevención**

Según la *Norma Oficial Mexicana NOM-101-SSA2-1993*, entre las acciones fundamentales para la prevención es necesario promover el uso correcto y consistente de los condones de látex (masculino) o poliuretano (femenino) en las prácticas sexuales de carácter coital, así como recomendar a la población con prácticas de riesgo que evite la donación de sangre, leche materna, tejidos y células germinales.

Una crítica constructiva que puede hacerse a esta norma desde la perspectiva de género es que pondera como medidas preventivas el uso de preservativos y evitar prácticas de riesgo, a pesar de que éstas suelen ser difíciles de implementar y, a veces, incluso son imposibles para las mujeres. La norma vigente repite un error común en los programas de prevención, pues como señala Del Río:

[...] se han dado como opciones para evitar la transmisión del VIH la abstinencia sexual (siendo que una mujer frecuentemente no tiene esta opción, pues negarse a tener relaciones sexuales podría costarle la relación de pareja o en ciertos casos aun su vida); la disminución del número de parejas sexuales (cuando la mayoría de mujeres infectadas sólo tenía una pareja), y el uso del condón (cuando su empleo depende de que el hombre quiera ponérselo). Todas estas opciones para la prevención excluyen a la mujer (Del Río, 1997: 17).

En términos de prevención de la infección por VIH las mujeres reportan no haber tenido experiencias de recibir información o educación al respecto antes de haber sido infectadas. El panorama que describen en cuanto al virus, la enfermedad y las vías de transmisión es de ignorancia, ya que la gran mayoría de ellas no percibió el riesgo que tenía de adquirir la infección. Algunas reportaron haber escuchado mensajes superficiales sobre el tema en la televisión, pero nada que les advirtiera o les hiciera tener conciencia de la posibilidad de que ellas podían adquirir el VIH: “Hubo una novela, ahí hablaban del tema del SIDA”, comentó una, y otra dijo: “Había mensajes muy esporádicos, como que no me parecían que fueran efectivos, como que están dirigidos a grupos de hombres que son *gays*, no parecen dirigidos específicamente para mujeres”. Como se dijo antes, la asociación del VIH con grupos socialmente marginados es parte de la dinámica de invisibilidad y baja percepción de riesgo en las mujeres.

Desde principios de los años noventa los especialistas saben que las mujeres tienen muy poca percepción del riesgo de adquirir el VIH/SIDA, por lo que algunas investigadoras han propuesto realizar: “investigaciones sobre factores culturales que impiden a las mujeres tomar conciencia clara del riesgo que corren” (Vandale, Liguori y Rico, 1997: 30). No obstante, este tipo de investigación no se ha realizado hasta la fecha y sigue siendo una de las tareas pendientes.

Las mujeres entrevistadas reportan que conocieron información sobre las vías de transmisión y medidas preventivas como el uso del condón después de tener su diagnóstico positivo y en su experiencia de acercarse a los grupos de autoapoyo. Sin embargo, conocer esta información, aún en el contexto de su diagnóstico, no garantiza que tendrán la capacidad y el poder de incluir el uso del condón con alguna pareja sexual. La percepción de este obstáculo y el temor de despertar sospechas sobre su diagnóstico de VIH conduce generalmente a las mujeres negarse el ejercicio de su sexualidad.

Las mujeres VIH positivas observan con preocupación que así como ellas no tuvieron información preventiva, tampoco en la actualidad hay mensajes preventivos dirigidos específicamente a las mujeres. En este sentido, una de ellas señaló que es necesaria: “una prevención directa, si hasta lo pudieran decir [...] ser así las campañas muy específicas a mujeres y que despertara en las mujeres y que dijeran: ‘sí, yo puedo estar ahí’”. Sólo una mujer señaló haber visto mensajes para mujeres: “en las clínicas [...] sí hay carteles donde se les sugiere a las mujeres que están embarazadas o que tienen planeado embarazarse que se hagan la prueba del VIH, que eviten que los niños nazcan con VIH [...] pero no todas las mujeres se quieren embarazar. Falta algo más”.

Las entrevistadas consideran que la información debe ser contundente e ir más allá de saber que existe el VIH y el SIDA. Algunas de ellas expresaron recomendaciones respecto a los contenidos de los mensajes; una dijo que éstos deben ser: “claros y con la información correcta, que no se sugiera, que se diga cómo es, porque yo creo que no estamos en un momento de estar sugiriendo cosas”. Otra manifestó que se necesita: “un mensaje que quede claro de la forma de transmisión y que quede explícito que la pareja o el esposo no quiere decir que te garantiza seguridad”.

Estos comentarios reflejan la necesidad no sólo de informar a las mujeres sobre las vías de transmisión y medidas preventivas, si

no de incrementar su percepción de riesgo o, si se quiere, la conciencia sobre la vulnerabilidad que existe en la población femenina. Pero el trabajo no termina ahí, pues se ha demostrado que muchas mujeres sí perciben el riesgo de adquirir el VIH u otras ITS, pero no tienen poder suficiente para negociar formas de prevención eficaces en las relaciones sexuales con su pareja. Es por ello que se ha propuesto: “investigar si las mujeres saben cómo, y si pueden o no, negociar el uso de medidas con sus parejas”, así como “estudiar a las que sí lo hacen, pues ellas pueden dar la clave para ayudar a las que no pueden o no saben hacerlo” (Vandale, Liguori y Rico, 1997: 31).

La experiencia de estas mujeres señala, además, la debilidad de las campañas en el sentido de que las mujeres no se sienten aludidas por los mensajes de prevención que se han elaborado durante décadas porque no les resultan significativos. En este punto, vale la pena rescatar las reflexiones de Nan D. Hunter, quien sostiene que las mujeres tienen el reto de desarrollar programas que aborden el tema de la negociación de sexo seguro entre ellas y sus parejas masculinas, ya que el contexto de las mujeres heterosexuales es diferente al de los hombres *gay* por dos razones:

- 1) en las parejas *gay* por lo general ambos tienen el mismo poder social para negociar, pero muchas mujeres heterosexuales, por razones sociales o culturales, no tienen el mismo poder para negociar cambios de comportamiento en sus parejas, y
- 2) en una pareja de hombres, ambos están en el mismo riesgo de infectarse a menos que usen condones, pero en una relación heterosexual, las mujeres tienen más posibilidades de infectarse que los hombres y los hombres heterosexuales están menos motivados a usar condones (Hunter, 1992: 6). Además, esta misma autora sostiene que:

Los programas de prevención que tienen como objetivo detener la transmisión de hombres a mujeres, deben ser diseñados para superar esa diferencia de poder más que ignorarla. Un acercamiento consiste en dirigir campañas a las mujeres que confronten directamente el tema de la inequidad sexual. Herramientas materiales para promover el empoderamiento de las mujeres, incrementar la autoestima y enseñar habilidades de negociación sexual deben formar parte central de los esfuerzos de prevención. Los mensajes actuales deberían aliviar la sensación de aislamiento que sienten muchas mujeres y reforzar el cambio (Hunter, 1992: 6).

Es importante subrayar que cuando se habla de aumentar la percepción de riesgo y de dirigir programas de prevención de VIH específicos para las mujeres, no estamos hablando de dividir las campañas en las que están hechas para “ellas” y las que se hicieron para “ellos”, pues como menciona Hunter:

[...] no todos los programas relativos a la transmisión heterosexual deben ser dirigidos a las mujeres. Las políticas que asignan a las mujeres la total responsabilidad de hacer más seguras las relaciones heterosexuales solamente continúan y refuerzan la falta de responsabilidad por parte de los hombres, lo que crea el riesgo para las mujeres. Los programas también deben dirigirse a los hombres heterosexuales con el mismo mensaje sobre la necesidad de cambios en las prácticas sexuales que rutinariamente se dirigen a los hombres *gay*. En el conjunto de programas de sexo seguro, los hombres heterosexuales no deben ser el único grupo exento de responsabilidad (Hunter, 1992: 8-9).

Además de la carencia de mensajes de prevención en medios de comunicación o en clínicas, las mujeres entrevistadas también expresaron que no conocen materiales informativos de prevención para mujeres ofrecidos por parte de las organizaciones de la sociedad civil. Otra carencia por atender es la necesidad de allegar a todas las mujeres estrategias que las apoyen para incrementar su poder en la toma de decisiones sobre su sexualidad y que hagan posible la inclusión de prácticas de sexo protegido en sus relaciones. Como

menciona Del Río: “la prevención del SIDA en la población femenina sólo será posible cuando la mujer tenga el poder económico y social para decir ‘no’ a una relación sexual”, aunque en la actualidad muchas mujeres saben que una decisión como ésta podría poner en peligro su integridad física, su salud y en ocasiones hasta su vida (1997: 18).

### **3.2.2. Prueba, consejería y diagnóstico**

De acuerdo con los lineamientos vigentes y con la *Norma Oficial Mexicana NOM-101-SSA2-1993* la entrega de resultados de las pruebas de VIH deben hacerse en forma individual, por personal capacitado o, en su defecto, se debe enviar en sobre cerrado al médico tratante que solicitó el estudio. Además, las instituciones deben ofrecer el servicio de consejería y apoyo emocional a toda persona que recibe un diagnóstico positivo de VIH con el objeto de disminuir el impacto psicológico de la notificación en el individuo afectado y favorecer su adaptación a la nueva situación.

#### **3.2.2.1. Contextos de la prueba**

Los lineamientos vigentes establecen que en el manejo de toda mujer se debe tener presente que, con frecuencia, ellas cuentan con poca percepción de riesgo y, por lo tanto, los médicos deben tener un alto grado de sospecha y estar atentos ante cualquier antecedente, signo, síntoma o dato de laboratorio que sugiera la existencia de infección por VIH. Asimismo, la normatividad indica que la prueba de detección debe estar disponible para todas las mujeres si tienen prácticas de riesgo, antecedentes de ITS, signos, síntomas y datos de laboratorio indicativos.

A pesar de todas estas precauciones, es muy común que el diagnóstico de las mujeres llegue cuando la mujer está embarazada, cuando ya está experimentando síntomas de SIDA, cuando el esposo se encuentra en la fase terminal o incluso después de que ha muerto.

En un contexto donde la principal práctica de riesgo de las mujeres es tener sexo sin protección con su pareja estable y en el que esa práctica no es percibida por las mujeres ni por los prestadores de servicios como una relación de riesgo, se vuelve sumamente importante la consideración de los antecedentes y los síntomas.

Esta tendencia al diagnóstico tardío en las mujeres revela una falta de claridad por parte de los prestadores de servicios de salud sobre los síntomas tempranos que pueden manifestar las mujeres relacionados con la infección por VIH, como puede ser la presencia de ITS frecuentes y resistentes a tratamiento, obstaculizando entonces la recomendación temprana de hacerse la prueba aún cuando esté disponible en los servicios.

Respecto a la forma como han recibido el diagnóstico, la mayoría de las experiencias que compartieron las mujeres muestra que existe falta de capacitación y sensibilidad en el personal de salud. Una de las entrevistadas considera que el diagnóstico le fue dado de forma inapropiada: “Yo siento que la manera no fue la correcta. Me veía como bicho raro, me decía: ‘es que tú tienes esta enfermedad, vas a infectar a tu hijo’. Yo lloraba y lloraba. No lo aceptaba”. Otra mujer comentó: “El trato para conmigo fue, no quiero hablar mal de los médicos, pero fue cruel. Ahí la doctora me dijo: ‘sabes lo que tienes, sabes que te vas a morir’”.

En el estudio de Kendall y Pérez también se documentaron experiencias que revelan que la ignorancia y la negligencia médica retrasaron la recomendación de hacerse la prueba. Una mujer habló de que fue enfermado poco a poco, después tenía diarrea por mucho tiempo, adelgazó y presentaba síndrome de desgaste. Simultáneamente, su hija se puso muy mal y tuvo que ser internada. Nadie sabía qué pasaba, hasta que una enfermera conocida le contó a la paciente que su marido, de quien se había separado tiempo atrás, había fallecido en ese hospital. La paciente pregunta entonces por su exesposo y al revisar el expediente le dicen que murió de SIDA. Es hasta entonces que le hacen la prueba a ella y a su hija y

ambas salieron positivas, pero nunca antes los trabajadores de salud le propusieron hacerse la prueba de VIH a pesar de los síntomas y del síndrome de desgaste que mostraba.

Otra mujer habló de que en 1997 tenía un flujo recurrente, visitó varios médicos y lo único que le recetaban eran óvulos y le decían que estaba bien. Como el problema continuaba le hicieron un *papanicolaou*, le diagnosticaron displasia grado dos y al siguiente año displasia grado tres, por lo que la canalizaron al Hospital de la Mujer para un corte de matriz. Hasta entonces nadie le sugirió hacerse la prueba de VIH. En el año 2001 fue hospitalizada por presentar síndrome de desgaste y fue entonces cuando se le diagnosticó como VIH positiva.

Más recientemente, en 2002, una de las mujeres entrevistadas estuvo embarazada y se le diagnosticó una infección vaginal. El médico particular no le habló de la posibilidad de hacerse la prueba de VIH y a los 15 días de nacido su hijo fue hospitalizado y murió. Los médicos dijeron que la causa había sido sífilis. Sólo entonces canalizaron a la paciente al Hospital de la Mujer estatal, donde le practicaron una serie de estudios, entre ellos, la prueba de VIH que salió positiva.

Estos diagnósticos tardíos, luego de que las pacientes han presentado signos que deberían alertar sobre la presencia del VIH, evidencian que dentro del personal de salud existe también muy poca percepción de que el VIH/SIDA es una problemática que afecta a las mujeres. Esta situación es una verdadera barrera que impide que las mujeres accedan a la prueba de VIH incluso ante síntomas claramente asociados con la infección.

### **3.2.3. Consentimiento informado y consejería pre y post prueba**

Como se ha dicho anteriormente, los lineamientos mexicanos relativos a la prueba de detección del VIH son claros y respetuosos

de los derechos humanos, ya que consideran la necesidad de contar con el consentimiento informado de las personas antes de someterse a la prueba y recibir consejería antes y después de la misma. Además, el marco normativo vigente señala que debe garantizarse la confidencialidad del diagnóstico. Nuevamente, a pesar de todas las previsiones establecidas en las normas, esta investigación documentó experiencias que ponen en entredicho la puesta en práctica de esos lineamientos.

En cuanto al consentimiento informado, las historias compartidas por las mujeres indican una frecuente inconsistencia en el manejo de su consentimiento para hacerse la prueba del VIH, ya que muchas veces ellas reciben la recomendación de hacérsela como una orden, sobre todo cuando su pareja ha sido diagnosticada como VIH positiva. Cabe señalar que el consentimiento informado se refiere, en general, a la práctica de notificar a las personas los procedimientos médicos que se llevarán a cabo con ellas, así como las consecuencias físicas y psicológicas que dichos procedimientos podrían acarrear para que tomen la decisión de someterse o no a ellos.

Un grupo de investigadores que trabajó sobre el consentimiento informado en la provisión de métodos anticonceptivos en México, sostiene, que el consentimiento informado: “busca enfrentar adecuada y prácticamente los problemas de injusticia e inequidad en los servicios de salud y las barreras que imposibilitan a mujeres y hombres acceder libre e informadamente a opciones anticonceptivas”. Este grupo señala, además, que en el consentimiento informado “subyacen principios éticos de respeto a la autonomía de las personas, así como de beneficencia y justicia que debieran formar parte de la práctica médica y de los procesos de investigación. Su propósito es asegurar que los prestadores(as) de servicios médicos favorezcan y respeten las elecciones de usuarias y usuarios” (Brenes, et al., 1998: 7).

Pero a pesar de lo deseable y lógico que puede parecer en teoría el respeto al consentimiento informado, el grupo de trabajo mencionado afirma que:

Se han reportado frecuentes faltas de acatamiento debido a diversos factores, entre los que destacan el desconocimiento que tienen los prestadores de servicios, los funcionarios y los clientes de las leyes que lo enmarcan, así como la presión institucional para el cumplimiento de metas demográficas y la falta de cultura de ejercicio del derecho, dentro y fuera de las instituciones de salud (Brenes, et al., 1998: 7).

Y aunque puede sorprender el hecho de que los funcionarios de salud no reconozcan la importancia del consentimiento informado, este grupo insiste en que los funcionarios tienen:

[...] un gran desconocimiento de los derechos reproductivos y del consentimiento informado. Si bien están conscientes de la importancia de informar a las usuarias(os), encuentran que sus médicos están agobiados en la consulta ante el gran número de pacientes que atienden diariamente, lo que les impide informarlos debidamente (Brenes, et al., 1998: 49).

En concordancia con la falta de respeto al consentimiento informado en los servicios de planificación familiar, la presente investigación encontró que la mayor parte de las mujeres reciben poca o nula información sobre lo que significa hacerse la prueba de VIH y, en la práctica, el consentimiento es más un trámite para proteger al personal de salud que una oportunidad para que las personas obtengan información, valoren su riesgo y se preparen emocionalmente para recibir un resultado. En esto coincidimos con el grupo mencionado, el cual concluye que: “En ocasiones, el consentimiento informado es tomado sólo como un requisito que deben cumplir los prestadores de servicio y no como un derecho de las usuarias o como un proceso que

ofrece al usuario(a) la suficiente información para elegir libremente sobre el número y espaciamiento de sus hijos” (Brenes, et al., 1998: 40).

Respecto a cómo reciben las mujeres el diagnóstico de que son VIH positivas, la mayoría de las experiencias que nos compartieron las entrevistadas revelan que hay ignorancia, falta de capacitación y poca sensibilidad en el personal de salud, de manera que, lejos de disminuir el impacto emocional del diagnóstico, actúan de forma tal que las pacientes encuentran más difícil el enfrentamiento con su nueva situación.

Una de las entrevistadas refiere que antes de hacerse la prueba lo único que le dijo la doctora fue: “Su marido tiene SIDA, ya se va a morir, ¿qué no sabía que su marido era bisexual? Además era drogadicto [...]. Pase de una vez a que le hagan la prueba y luego traiga a su hija”. A otra mujer le realizaron la prueba en 1997 como requisito para entrar a trabajar en el Seguro Social. Ahí le informaron que había resultado VIH positiva y le negaron el trabajo. Ella dice que nunca podrá ingresar a trabajar en esta institución porque suelen “boletinar”<sup>1</sup> a las personas a nivel nacional.

En el año 2000, una mujer acudió con un médico particular y relata así su experiencia:

[El médico] no supo darme el resultado, sugería que salía positivo pero tampoco me decía “sí es positivo”. Lo único que él me dijo es que mi vida iba a cambiar mucho y que tenía que hablar con las personas con las cuales yo había tenido relaciones. Yo le preguntaba “bueno, si es positivo pues ya dígamelo que es positivo”. Pero él no quería darme un resultado sin tener los elementos —eso es lo que él me dijo— y me regaló una prueba de carga viral, ya fui y me hicieron la carga viral entonces ahí ya se confirmó el dato.

---

<sup>1</sup> La palabra “boletinar” se utiliza en la jerga cotidiana para indicar que el nombre de una persona ha sido notificado a diversas instancias con el fin de evitar que sea aceptada en un empleo o que disfrute de algún otro beneficio.

Esta mujer fue después a una organización civil, se hizo nuevamente la prueba y ahí recibió consejería pre y post prueba, lo que la ayudó a tranquilizarse.

En 2001, a una mujer le tomaron la muestra de sangre apenas 15 días antes de que su esposo muriera. Tres meses después le hablaron por teléfono y el médico le dijo: “Sí tienes SIDA, encomiéndate a dios, haz todo lo que tengas que hacer porque ya se acabó tu vida”.

Recibir el diagnóstico como una sentencia de muerte no sólo tiene consecuencias emocionales inmediatas, sino que puede tener un impacto muy fuerte en la vida de las personas. En 1997, al entregar los resultados de la prueba de VIH, un médico le dijo a una mujer que arreglara todo porque le quedaban seis meses de vida. Esta mujer tenía un empleo profesional, vivía en el mismo predio con su familia materna y decidió priorizar la seguridad de su pequeña hija, así que renunció inmediatamente al trabajo que tenía desde hacía 10 años y fue a buscar al padre de su hija en otra ciudad. Esta serie de decisiones desesperadas las tomó con base en la información que el médico le había dado, la cual no sólo fue poco sensible, sino también imprecisa. En la actualidad esta mujer tiene una situación económica muy precaria pues no ha logrado conseguir trabajo dentro de su profesión y su red social es bastante reducida en la nueva ciudad. La forma desesperanzadora de dar el diagnóstico también puede influir y desalentar los cuidados de salud, pues como dice una mujer, en estas circunstancias: “no quieres saber nada de nada, de nadie, ni de irte a hacer análisis. No, yo no... Me dijeron: te queda poquito tiempo de vida, y para qué, dije yo”.

A pesar de que los lineamientos establecen que el personal de salud debe respetar el carácter confidencial del paciente seropositivo o con SIDA, informando acerca de su estado sólo a quien éste autorice, una mujer comentó que en su caso la confidencialidad no había sido respetada: “lo que me molestó fue que

como iban otras amigas mías, compañeras del trabajo, a una de ellas [el médico] le comenté cuál había sido mi resultado”.

En el estudio de Kendall y Pérez también se identificaron experiencias de mujeres que revelan falta de respeto del consentimiento informado y serias fallas en la consejería, el respeto a la privacidad y a la confidencialidad. Una mujer cuenta que después de estar enferma y con fiebres, su patrona la llevó con un médico particular. Ahí le hicieron la prueba de VIH sin que ella tuviera ninguna clase de información sobre lo que le iban a hacer ni las consecuencias de un resultado positivo: “yo no sabía, nada más me llevaban a los análisis pero no sabía”. Finalmente, cuando el médico supo que el resultado de la prueba fue positivo, decidió informar en primer lugar a la patrona, en segundo a la mujer y en tercero al esposo de esta última, aunque la mujer comenta: “yo no entendía, me explicó que con SIDA y me puse a llorar”.

En el citado estudio también se documentaron casos en los que las mujeres recibieron su diagnóstico de manera sensible, la situación que evidencia la enorme diferencia que existe entre una y otra actitud, ya que las mujeres que fueron bien informadas y a quien se les dio el diagnóstico de forma esperanzadora sintieron que tenían más elementos para asimilar la noticia y actuar de forma positiva en vez de paralizarse. Una mujer comentó lo siguiente: “Muy linda la doctora, me abrazó, me tomó las manos, ese mismo día me mandó al psicólogo, me dijo: ‘usted necesita hablar’”. Otra, relata la forma en que supo que era VIH positiva con estas palabras: “Recibí el diagnóstico con un médico particular. Me dio ánimos, me dijo que no era la única, que había otras personas, que no porque lo tuviera ya me iba a morir luego luego, que con tratamientos, medicamentos, podía no curarme, no aliviarme, pero sí mejorar, sí alejar un poquito la etapa final”.

Una manera sensible de recibir un diagnóstico VIH positivo puede hacer una gran diferencia emocional, de toma de decisiones y de cuidado de la salud en las personas, por lo que es necesario

reforzar en los médicos la necesidad de dar el diagnóstico a las personas VIH positivas de forma objetiva, pero sobre todo de manera sensible. Al momento de recibir un diagnóstico VIH positivo, no sólo es necesario que el personal de salud brinde información objetiva y alentadora, sino que también es muy fuerte la necesidad de recibir apoyo emocional, pues suele ocurrir que las mujeres enfrentan al mismo tiempo situaciones tan graves como la etapa terminal o la muerte de sus maridos, la sospecha o la certeza de que sus parejas sabían que estaban infectados y no las protegieron, mucha confusión acerca de su propio estado de salud y, en ocasiones, la incertidumbre sobre la salud y el futuro de sus hijos.

Las experiencias de las mujeres también indicaron situaciones en las que hay falta de privacidad a la hora de recibir el diagnóstico: “En ese momento pasaban otros médicos, enfermeras y personas de limpieza. Todo el centro de salud se enteró. La doctora se enojó por la actitud de los demás, que era morbosa”. La falta de confidencialidad puede traer graves consecuencias para las personas VIH positivas. Una mujer contó que el pueblo entero donde vivía supo de su diagnóstico positivo por una enfermera que difundió la noticia y, además, advirtió a los demás que podían enfermarse por tocarla. Como consecuencia de esto, se vieron en la necesidad de aislar a su hija y la mujer decidió salir del pueblo, ya que debido a las presiones no le quedó otra alternativa. Ella comenta que: “siguen diciendo cosas, hasta a mi familia le tienen miedo, por eso me vine para acá”.

### **3.2.4. Pruebas de laboratorio**

El acceso a los estudios de laboratorio puede variar dependiendo de si la persona cuenta con seguridad social o no. Para las personas que tienen seguridad social, las pruebas de laboratorio están incluidas en los servicios de atención médica como parte del

seguimiento que se les debe dar. Entre las más importantes están la prueba de Carga Viral (CV)<sup>2</sup> y la cuenta de las células CD4.<sup>3</sup>

Si las personas no cuentan con seguridad social, generalmente acceden a los programas de la Secretaría de Salud. En muchos casos se les condonan los costos de las pruebas de laboratorio, pero en otros este costo se convierte en un verdadero obstáculo para acceder a los servicios, ya que muchas personas no pueden pagarlo. Esta situación puede afectar también el acceso a los medicamentos, pues aunque algunas personas puedan conseguir el tratamiento en alguna institución u organización civil, si no tienen dinero para pagar las pruebas de laboratorio, entonces no cuentan con la base para poder iniciar el tratamiento, pues éste se determina a partir de los resultados de las pruebas de carga viral y de células CD4. Un ejemplo es el siguiente relato surgido durante las entrevistas: “Esta compañera no quiere ir al servicio que le ofrece el ISEA [Instituto de Salud del Estado], porque es gratuito el tratamiento, pero la CV hay que pagarla y anda alrededor de 2 mil pesos. Y el CD4 hay que pagarlo, hay que pagarlo, no es gratuito al cien por ciento, entonces, ya sin trabajo, pues no quiere iniciar”. Para enfrentar esta situación algunas mujeres han resuelto el acceso a las pruebas a través de su participación en algún protocolo.

Según las experiencias compartidas por las mujeres, la periodicidad con la que les hacen las pruebas es variable, en algunos casos se las realizan cada dos meses, otras dijeron que cada cinco meses y otras que cada seis. En ocasiones, a pesar de que esté acordada alguna periodicidad, tienen que insistir para que las

---

<sup>2</sup> Las pruebas de CV miden la cantidad de ácido ribonucleico (ARN) que hay en una muestra. El ARN es la parte del VIH que le permite reproducirse, por lo que la prueba de CV es un buen indicador de la progresión de la enfermedad. Entre mayor es la carga viral, hay más posibilidades de enfermar de SIDA.

<sup>3</sup> Las células CD4 son un tipo de glóbulo blanco y son parte importante del sistema inmune. Estas células son las encargadas de dirigir el ataque contra las infecciones y su disminución es un síntoma claro de que el sistema inmunológico se ha debilitado por la presencia del VIH.

programen: “Si tú no pides la CV o el CD4, no te lo hacen. Tú eres quien tiene que recordarles: ‘me toca, me toca’”. Aunque lo ideal es que los servicios médicos cuenten con sistemas de funcionamiento efectivos, éste es un ejemplo de cómo cuando las personas cuentan con información acerca de lo que debe incluir la atención es posible que tomen un papel activo para gestionar el acceso a los servicios que requieren.

En este estudio se identificó que la falta de infraestructura para hacer las pruebas de laboratorio dificulta su acceso en algunos estados, pues, al no estar disponibles estos estudios, deben realizarse en otras ciudades, lo cual retrasa la atención oportuna. Una mujer describe la situación diciendo que: “Siempre hay un montón de pacientes que estamos en espera de CV y CD4, de que te toque, pero según ellos de repente no se ha ajustado el número de pacientes que se lo tienen que hacer. Porque van, te toman la muestra de Querétaro y se llevan ahí a procesar el resultado, entonces tiene que haber determinado número de pacientes para que vengan a tomar las muestras”. Otra mujer comenta cómo es que les explican el retraso de las pruebas: “A lo mejor te tocaba en una fecha, pero te dicen: ‘es que no hay suficientes pacientes, entonces espérate’ y te vienen retrasando a veces hasta un mes”.

Un aspecto recurrente fue que muchas de las mujeres no conocen o tienen dudas sobre el significado de las pruebas de CD4 y CV. Ellas pueden ver las cifras, pero esa información no les hace sentido porque no comprenden la relación que hay entre esos resultados y el tratamiento que se les prescribe. La falta de claridad en este aspecto ha ocasionado que algunas mujeres interpreten mal la información y que unos resultados con carga viral indetectable les haga dudar si en verdad son VIH positivas o si sigue siendo necesario continuar tomando los medicamentos.

### 3.3. Atención médica

#### 3.3.1. Calidad y calidez

La periodicidad con la que las mujeres asisten a los servicios de atención médica es muy variable. En los sistemas médicos se ha establecido una consulta regular o programada que puede ser cada dos, cada tres o cada seis meses, según lo defina la institución de salud. Además de esta consulta las personas que viven con VIH pueden acudir a consulta abierta si así lo requiere su estado de salud, por ejemplo, ante un síntoma o enfermedad oportunista.

El patrón de atención ya dentro de la consulta misma también es muy variable; algunas mujeres reportan que su consulta programada suele durar aproximadamente cinco minutos, pero otras dicen que llega a durar hasta media hora. Algunas reportan que la consulta es el espacio donde se les hace una revisión general y en otros casos las pacientes dicen que la consulta es simplemente para que el médico observe los resultados de sus pruebas de laboratorio y les programe su siguiente consulta. Este contraste se observa en las verbalizaciones de las mujeres, pues mientras una dice que: “Nos hacen un chequeo de cómo estamos, peso, ganglios, temperatura, todo nos checan, nos preguntan si hemos enfermado”, otra mujer afirma que: “No te revisan, sólo ven tus pruebas y dicen: ‘está bien’, y te entregan tu orden para los siguientes estudios. No te toman la presión, no te checan la boca o los ganglios. Eso está mal, puedes tener algo que tú no has detectado”.

La mayoría de las mujeres entrevistadas expresó que las revisan con mayor detenimiento si ellas insisten, o bien, cuando tienen algún malestar o enfermedad entonces pueden acudir a la consulta abierta. En este caso también pueden enfrentar obstáculos tales como personal de salud insuficiente u horarios muy limitados: “Sólo es un médico el que atiende en un horario de una a tres y

sólo en ciertos días de la semana. Si llegas después no te atienden, si a caso, te mandan a urgencias”.

Algunas mujeres hablaron acerca de los obstáculos que disminuyen la calidad y calidez de los servicios de salud, los cuales, a su vez, influyen en el uso de dichos servicios. Un ejemplo de esto son los espacios inapropiados para la consulta: cubículos muy pequeños en los que entra y sale el personal de salud y, en algunos casos, incluso llega a haber varios usuarios a la vez. La falta de privacidad en la consulta es una de las cosas que más incomoda a las mujeres a la hora de hacer uso de los servicios, como puede verse en este testimonio: “Si no cierran la puerta, entra cualquier persona. Para una es diferente, no hay un lugar especial para hacerle una revisión a una mujer”.

Otra mujer comentó que en una ocasión quisieron revisarla frente a otra persona y eso la incomodó mucho: “Estaba un muchacho *gay* al que estaban revisando. La enfermera me dijo: ‘quítate la blusa’, yo me le quedé viendo así dudando... Entonces me dijo: ‘¿Qué? Aquí todos vienen a lo mismo, te tienes que acostumbrar”.

Este tipo de situaciones genera mucha incomodidad entre las mujeres, pues a veces ellas son puestas en situaciones donde serán observadas por usuarios varones y a veces también los hombres son revisados mientras ellas están presentes. Aunque estas personas tengan en común el hecho de vivir con VIH, este tipo de circunstancias vulnera el pudor de cualquiera y puede influir en que las mujeres no aprovechen el espacio de consulta para tratar sus dudas y exponer sus necesidades, pues pueden estar más preocupadas por abandonar el consultorio cuanto antes que por plantear sus dudas acerca del tratamiento o exponer los síntomas que presentan.

En este sentido, las entrevistadas relataron situaciones francamente denigrantes, lo que deja mucho que desear sobre la calidad y calidez de la atención médica que están recibiendo. Dos

mujeres hablaron de experiencias en las que la consulta fue utilizada como un espacio de enseñanza para médicos pasantes y en ningún momento se les avisó de esta situación o se les pidió su consentimiento para que su caso fuese expuesto frente a otros médicos.

Las mujeres encuentran que esta práctica es común y consideran que además de ponerlas en una situación vergonzosa, se trata de un acto que vulnera su derecho a la privacidad, como se ve en estos testimonios: “Siempre están los estudiantes ahí al lado, y siempre está exponiendo, dice: ‘a ver, fíjense aquí’, por ejemplo, y ‘toquen los granos’, ‘ahora tú toca los granos’. Entonces tú eres tocada por mucha gente”. Otra mujer comenta: “No me gustó la atención, no es que tú entres y esté un médico y una enfermera sino que hay practicantes o estudiantes, y de por sí ya eso es algo como muy íntimo que te estén revisando, como para que haya tres o cuatro personas más aparte del médico que te está revisando y la enfermera, y que todos vean y todos te ven”.

Nuevamente, para estas mujeres la presencia de tantos observadores impide que ellas hagan buen uso de los servicios, ya que las predispone contra el personal de salud mismo, el cual no parece darse cuenta de que las mujeres deben autorizar o no que las vean otros médicos distintos al médico tratante y, peor aún, no parece darse cuenta de que su actitud va en detrimento de la calidad del servicio, pues, con tanta gente en la consulta, las usuarias no se sienten con la confianza de expresar sus dudas o temores sobre lo que les está sucediendo, como se ve en este ejemplo: “Están los estudiantes, yo no le voy a decir que me acaba de salir un granito en mi vagina, ¿por qué? Porque me va a decir: ‘A ver, recuéstate y vamos a revisarte’, y con toda la bola ahí viendo cómo hace la exploración, mejor me lo guardo”.

Sin embargo, otras mujeres expresaron que lo más importante para ellas es recibir una atención cálida, en la que no sientan el rechazo del médico: “No me importa que se tapen todo,

que usen tres guantes si quieren, que usen tapabocas y lentes y todo lo que quieran, pero que al menos te toquen corporalmente sin miedo, que te revisen bien”.

Los testimonios de las mujeres evidencian que sus necesidades no están siendo consideradas en la organización y provisión de servicios, al grado que éstos llegan a ser irrespetuosos de su dignidad como personas. Las deficiencias en calidad y calidez de la atención indican que la inclusión de la perspectiva de género en los servicios aún es una tarea pendiente y que es urgente tomar medidas al respecto, ya que las violaciones a los derechos de las usuarias son constantes e incluso puede decirse que son sistemáticas en algunos servicios.

Pero aunque las deficiencias en el trato que reciben las mujeres entrevistadas son evidentes, cabe rescatar aquí una experiencia de trabajo sobre calidad y calidez en la prestación de servicios de salud, documentada por Gisela Espinosa Damián y Lorena Paz Paredes. Estas autoras relatan que en 1994 se desarrollaron experiencias piloto sobre calidad y calidez en Zacatecas, Chiapas y San Luis Potosí, con el objetivo de crear un modelo de calidad en los servicios de salud reproductiva. En Coahuila, por ejemplo, “se priorizaron dos problemas: tiempo de espera y la baja cobertura en planificación familiar, fallaba la consejería [...] El equipo multidisciplinario propuso establecer estímulos y reconocimientos (cursos de capacitación, días de descanso y diplomas entregados en ceremonias públicas) para el personal que redujera el tiempo de espera y lograra ampliar la cobertura. Con estas medidas triplicaron la cobertura en planificación familiar y abatieron los tiempos de espera en la consulta” (Espinosa y Paz, 2000: 106).

Estas autoras comentan que el equipo con el que se contaba para la intervención era mínimo: apenas tres personas, pero aún así concluyeron que garantizar la calidez en la atención:

Implica que el trabajo del prestador de servicios sea respetado y reconocido dentro de la institución, y que éste a su vez asocie su autoestima al reconocimiento de valores éticos y humanos y al cumplimiento de sus responsabilidades. Igualmente [...] es de vital importancia que el prestador de servicios perciba a los usuarios como sujetos con derechos, y no como población “nadahabiente” que recibe favores, pues esta última percepción propicia una relación de poder desigual y desfavorable para los usuarios. En el campo de la salud reproductiva, son mayoritariamente usuarias las que se encuentran en una posición vulnerable y desventajosa (Espinosa y Paz, 2000: 107).

A partir de esta experiencia, Espinosa y Paz concluyen que: “muchos problemas se solucionarían mejor si cambia la cultura y la percepción del prestador de servicios sobre su función y la naturaleza de su relación con los y las usuarias [...] En este sentido, los usuarios también tendrán que asumirse como sujetos con derechos para que las relaciones de poder cambien a su favor” (Espinosa y Paz, 2000: 107).

Esta reflexión resulta muy pertinente en el caso de la atención a mujeres con VIH, ya que los testimonios recuperados en la presente investigación indican que los prestadores de servicios ven a las usuarias como seres carentes de derechos, lo que genera malos tratos y falta de calidad y calidez. No obstante, si hubiera una intervención con los prestadores de servicios que tome en cuenta los elementos encontrados en las experiencias mencionadas antes, es posible esperar un cambio de actitud que beneficie tanto a los prestadores de servicios como a las usuarias.

### ***3.3.2. Barreras socio-culturales y socio-económicas para el acceso***

Hay otro tipo factores como la distancia, el tiempo y los costos de transporte que afectan el acceso a los servicios disponibles. Respecto a la consulta médica, las mujeres reportan algunos obstáculos para

acudir a ella, sobre todo las que pertenecen a medios rurales. Por ejemplo, las que viven en el estado de Hidalgo suelen enfrentar problemas de tiempo y de dinero. En ese estado una mujer comentó que para poder asistir a la clínica ella necesita destinar 230 pesos y dos días para ir y regresar, por lo que tiene que pasar una noche fuera de su casa. Otra mujer de una comunidad más cercana dijo: “Hago casi dos horas para llegar al hospital general, si hay una urgencia, no hay quien nos atienda”.

En ocasiones, si la situación económica se los permite, algunas mujeres trataran de buscar alternativas viables de atención: “Se me hace muy lejos venir, a veces la distancia te hace mejor pagar el [médico] particular: 100 pesos de pasajes más la comida, además inviertes medio día... Mejor voy con un particular”.

Sin embargo, vivir en lugares más cercanos a los servicios médicos no necesariamente elimina los problemas de tiempo y dinero de las mujeres, ya que muchas tienen que trabajar porque son las responsables de su propia manutención y la de sus hijos. Esto significa que para acudir a consulta tienen que pedir permiso en sus trabajos para llegar tarde o faltar todo un día, pero no pueden hacerlo frecuentemente por causas como la negación de los permisos, porque faltar a trabajar significa perder un día de salario o porque tienen miedo de despertar sospechas en sus empleos acerca de su diagnóstico VIH positivo.

Las mujeres refieren que los servicios son poco sensibles y desalentadores porque no toman en cuenta todos estos elementos y los obstáculos de tiempo y distancia se complejizan cuando se enfrentan a situaciones en las que por ser VIH positivas las dejan hasta el final de la consulta, lo que además de retrasarlas es una forma clara de discriminación. Una de las entrevistadas comentó lo siguiente: “Como pides permiso en el trabajo ese día tienes que regresar. Llegas temprano a la consulta, pero el servicio es muy tardado, pasan antes a personas que llegaron después y casi siempre nos dejan al último”. Pero ella no fue la única que reportó que la

pasaban hasta el final, ya que otra dijo: “Salí desde las seis y media de la mañana de mi casa y del hospital hasta las tres de la tarde porque me dejaron hasta al último”.

La práctica de hacer esperar mucho a las mujeres VIH positivas y hacerlas perder el tiempo para que se enojen, se harten y se vayan o no asistan tan frecuentemente es claramente una forma de rechazo, o al menos así lo perciben las mujeres, ya que se desesperan y prefieren irse a su trabajo y pensarlo mucho antes de ir a la consulta. El otro extremo que encuentran es la actitud prepotente de algunos médicos que se manifiesta en la siguiente frase: “Llegaste cinco minutos tarde, y ya no te voy a atender”.

Las mujeres también perciben obstáculos organizativos en el sistema de atención, pues dicen que: “Los médicos tienen demasiado trabajo y como consecuencia, no tratan a los pacientes con calidez ni revisan bien. No hay revisión médica, no pesan, ni siquiera te miran”. Esta falta de cuidado y rigor en la atención médica así como la discriminación dentro de los servicios de salud fue expresada de manera recurrente por las entrevistadas, especialmente en los servicios ginecológicos como se ilustrará más adelante.

Por otro lado, el temor de despertar sospechas en sus lugares de trabajo no siempre es infundado. Una mujer contó que prestaba sus servicios como trabajadora doméstica en la casa de un médico, el cual se acercó con sus colegas del hospital después de que ella pidió permiso varias veces para ir a hacerse estudios. Ella sospecha que una persona que la atendió violó la confidencialidad y habló con su patrón acerca de su diagnóstico, pues, poco después de recibirlo, esta mujer perdió el empleo que había mantenido durante varios años.

Un ejemplo de cómo interactúan diferentes factores para desalentar el uso de los servicios puede verse en la narración de una de las mujeres:

Te dan tu cita a las diez de la mañana, te van pasando como a las doce y media. Mientras recoges tus medicamentos vas saliendo de ahí como a la una de la tarde. Eso implica que cada mes estés pidiendo un día para faltar al trabajo, entonces se daban cuenta [...] y luego, aparte de eso, el día que te toman la muestra de carga viral hay que faltar y el día que te toman análisis de laboratorio hay que llegar tarde, y si no había medicamento tienes que estar pidiendo permiso para ver si llegó el medicamento [...] entonces todo eso decide que ya están sospechando en el trabajo.

Los factores culturales que asignan a la mujer un papel como cuidadora de la familia pero no cuidadora de sí misma también pueden sumarse y estar presentes entre las causas subyacentes que obstaculizan el acceso a los servicios. En este sentido una mujer comenta: “Tengo que trabajar y cuidar a los hijos. Hago dos horas desde donde vengo, más el tiempo que paso en el hospital y tengo que dejarlos; dejo de tratarme por estar con ellos.”

Así, vemos que confluyen diversos factores sociales, económicos y culturales para impedir el acceso de las mujeres VIH positivas a los servicios de salud, aunque de todos estos destacan particularmente dos: por un lado, los largos tiempos de espera que deben soportar las usuarias y, por otro, el maltrato por parte de los prestadores de servicios, que parece tener su origen en el estigma y la discriminación de que son objeto las personas VIH positivas.

Con respecto a los largos tiempos de espera, es importante señalar que éstos son un problema generalizado en la mayor parte de los servicios de salud que ofrece el Estado. Por ejemplo, al hablar del IMSS, Espinosa y Paz hacen mención de un documento denominado “Proyecto de reforma del IMSS”, que fue elaborado por especialistas del Banco Mundial y de la institución misma, donde se consignan carencias y prácticas burocráticas en los tres niveles de atención, entre las que destacan justamente las largas filas de espera para recibir consulta tanto en el primero como en el segundo nivel de atención. Otras carencias que señala este mismo

documento, que se reflejan también en la experiencia de las mujeres VIH positivas que fueron entrevistadas, son: escasez y obsolescencia de equipos e insumos, falta de motivación del personal, despersonalización en la relación médico-paciente, insatisfacción del usuario y sobrecarga de trabajo para todo el personal agudizadas por un acendrado ausentismo de trabajadores y de empleados (Espinosa y Paz, 2000: 117-118).

Lo anterior significa que los largos tiempos de espera y el trato poco digno a las pacientes son compartidos por todas las usuarias de los servicios de salud aunque, como hemos visto, la situación se agrava en el caso de las mujeres VIH positivas, ya que los malos tratos y la espera se incrementan precisamente debido a su estatus serológico.

### **3.3.3. Servicios especializados**

En el caso de las mujeres se hace indispensable establecer un programa para optimizar el tiempo que ellas pueden dedicar a la atención de su salud. La *Guía de Atención Médica de pacientes con Infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales* plantea que, idealmente, las clínicas de atención a mujeres deben tener coordinado el trabajo con diferentes servicios, entre ellos el de laboratorio, consulta externa, ginecología, radiología, psicología, dental y trabajo social, que son de primera línea de atención. También señala que se debe tratar de diseñar un sistema para que acudan a recibir el mismo día el servicio de laboratorio, la revisión ginecológica y la consulta con el médico infectólogo o internista. Este esquema también es recomendable para las clínicas de atención pediátrica para VIH, ya que frecuentemente las mujeres tienen que atender a otros hijos o a su marido.

Desafortunadamente, las experiencias de las mujeres muestran que esta recomendación de tipo organizativo para los sistemas de salud no se lleva a cabo, y que esto tiene un impacto

negativo en el uso de los servicios por parte de las mujeres. En el trabajo de Kendall y Pérez (2001), 30 mujeres contestaron un cuestionario en el que se les preguntó sobre el acceso que tienen a especialistas y servicios médicos y los resultados fueron los siguientes:

### **Acceso a servicios de salud en mujeres VIH positivas (2001) (n = 30)**

<i>Servicio</i>	<i>Porcentaje de mujeres que acceden a él</i>
Médico familiar	15 (50%)
Infectólogo	19 (63%)
Dentista	7 (23%)
Psicólogo/a	7 (23%)
Ginecólogo/a	8 (26%)
<i>Papanicolaou (cada 6 meses)</i>	19 (63%)

Las autoras de esta investigación plantean que las mismas mujeres no tienen conocimiento acerca del tipo de servicios que requieren, no son conscientes de sus derechos como beneficiarias de los sistemas de salud y desconocen los estándares de calidad de la atención integral.

Pero la falta de conocimiento de sus derechos como usuarias no es más que un reflejo de lo que sucede en el resto de la sociedad, ya que, en general, mujeres y hombres desconocen qué es lo que pueden exigir de los servicios de salud. El grupo de trabajo sobre consentimiento informado que mencionamos antes encontró que: "las mujeres no han interiorizado la

noción de consentimiento informado como parte de los procesos de adopción de decisiones relacionadas con su salud en general, ni con su salud sexual y reproductiva en particular. Por el contrario, prevalece el desconocimiento, la pasividad y la resignación ante los servicios” (Brenes, et al., 1998: 41). Por si fuera poco, las usuarias: “consideran que la consulta no es un lugar adecuado para pedir información ni un espacio en el que puedan expresarse con libertad; desconocen lo que son los derechos reproductivos; la relación con los proveedores de servicios es vertical y lejana a una condición de intercambio, aunque valoran positivamente la consulta y el trato que reciben” (Brenes, et al., 1998: 41).

Las mujeres que se entrevistaron para este estudio comentaron que el acceso a servicios complementarios es difícil: “[...] ellos te hacen dar vueltas, como no te pueden negar la atención legalmente, te hacen dar vueltas hasta que te canses”. Esta mujer es beneficiaria de la seguridad social y tiene derecho a servicios específicos, sin embargo, ella recibió atención adecuada sólo por su insistencia.

Otra práctica que se presenta con frecuencia es la pérdida de expedientes, la falta de seguimiento de los trámites o el extravío de resultados de laboratorio. Una mujer comenta esta situación de la siguiente manera: “Me realizaron el *papanicolaou* en el hospital. Cuando fui por el resultado me decían que aún no estaba, después me dijeron que se perdió y que tenía que hacerme el estudio de nuevo. Como seis meses después fui a consulta con mi médico en otro hospital, entonces, él sacó el estudio”. Otra mujer comentó que: “la ginecóloga detectó anomalías a partir de *papanicolaou*, me dijo que me iba a dar tratamiento, tiene seis meses y no me ha dado nada a pesar de que le he recordado”.

Las experiencias compartidas por las mujeres entrevistadas coinciden con los datos encontrados por Kendall y Pérez, pues una de las mujeres entrevistadas en ese estudio señalaba lo siguiente: “Si tú no lo solicitas, no te mandan. Más bien tú debes de recordar

y decir si lo necesitas. Queda en tu responsabilidad". Sólo una de las mujeres entrevistadas en el presente estudio mencionó que tenía acceso a diferentes especialistas, además de que su consulta regular era cada dos meses y fue la única que reportó acceder a servicios como nutrición, oftalmología, dermatología y ginecología de manera regular.

Lo más lamentable es notar que precisamente esta situación de excepción debería ser la norma para todas las mujeres que viven con VIH, pero generalmente la mayor parte de las mujeres sólo acuden a su cita programada para renovar sus recetas, es decir, que utilizan la consulta como un mero procedimiento para obtener los medicamentos. Esto último significa que las mujeres VIH positivas no suelen contar con una revisión regular de su salud y con frecuencia ocurre que solamente acuden a atenderse hasta que identifican un síntoma persistente que les impide continuar con sus actividades cotidianas.

### **3.3.4. Ginecología**

Éste es uno de los servicios en los que las mujeres encuentran mayores dificultades. La mayoría de ellas perciben este servicio como necesario e importante para mantener su salud; sin embargo, es uno de los espacios que evidencia más claramente la carencia de respuestas específicas a las necesidades de las mujeres que viven con VIH. De acuerdo con las experiencias recopiladas, en el servicio ginecológico confluyen tanto los obstáculos organizativos de los sistemas de salud como las expresiones de discriminación asociadas con el VIH/SIDA.

Por la importancia de los aspectos ginecológicos en las mujeres, ellas consideran que este servicio debería estar mejor integrado a la atención que reciben. Como dijo una de las entrevistadas: "Te deberían de programar la consulta ginecológica sin necesidad de un malestar. No se hace a menos que tú lo pidas,

pero eso también se debería programar, pues, como mujer, el ginecólogo siempre es importante”. Otra comentó que el servicio no se le ofrecía de forma cotidiana: “Para el ginecólogo no es regular, es cuando tú quieras, vas a la clínica o con un particular”.

A pesar de que entre las manifestaciones más frecuentes de la infección por VIH en las mujeres están las afecciones ginecológicas, muchas no cuentan con el estudio de *papanicolaou* de forma regular ni cada seis meses ni cada año. La burocracia y el rechazo que las mujeres VIH positivas experimentan en los servicios ginecológicos sirven como barrera para acudir a ellos aunque estén disponibles.

Un aspecto que sobresalió fue la mala organización del servicio de ginecología, del cual comentó una mujer: “¡Aquí es tan horrible! Hay trámites engorrosos, te dicen cuándo vayas por los resultados, si no están vuelves a ir y así puede tardar hasta dos o tres meses, entonces se nos olvida la fecha de cuándo se hizo el examen y cuando vuelves a ir, si no llevas la fecha, no te dan el resultado porque no te buscan en los expedientes. Si no sabes el día no te dan tu resultado”. Otra mujer afirma que: “Los resultados de un *papanicolaou* te los entregan en tres meses y luego hasta se te olvida recoger el resultado”.

En el caso de las mujeres con VIH la tardanza en la entrega de los resultados de sus pruebas puede impedir la atención oportuna de ciertos problemas de salud. Ejemplo de esto es el caso de una mujer que había recibido un diagnóstico de infección por virus de papiloma humano en abril de 2003, pero al iniciar como nueva usuaria en otra clínica la doctora que la atendió le indicó que debía hacer el estudio nuevamente. Cuando la paciente acudió por el resultado en el mes de julio le dijeron que aún no estaba listo, pero que regresara en enero. De haber seguido las órdenes que le fueron dadas, esta mujer hubiera pasado casi un año con una infección de papiloma humano sin haber podido acceder a ningún tratamiento, aún cuando se sabe que una infección de este tipo

umenta las probabilidades de desarrollar cáncer cervicouterino y que ésta es una de las manifestaciones del VIH/SIDA en las mujeres.

Pero más allá de los problemas organizativos que deben solucionarse no sólo para mejorar la calidad de la atención que se brinda a todas y todos los pacientes de los servicios de salud públicos, las entrevistadas dieron cuenta de actos de discriminación claramente asociados con su estado serológico, los cuales le parecen mucho más difíciles de enfrentar que los problemas de organización. Se quejaron de que aunque no se les niega abiertamente el servicio, la mayor parte de las veces las hacen esperar mucho más que a otras mujeres, aún cuando lleguen muy temprano: “Llegamos desde antes de las ocho que nos citan hasta la una, damos nuestro carnet. Llegamos temprano, a la hora, van pasando los carnet y así va pasando uno a la consulta. Pero siempre agarran nuestro carnet y lo avientan hasta abajo”.

Algunas de las entrevistadas especulan que este maltrato parece tener la intención de hacer que se cansen, que se desesperen y se vayan por su propia decisión o que, al menos, no regresen a solicitar este servicio de manera tan frecuente. De cualquier forma, aunque la intención no sea ésta, los maltratos sí logran persuadirlas de no acudir más a los servicios: “Ya no vuelves a regresar, ahí sí hay señalamiento: ‘espérate porque tú eres VIH positiva y tú vas hasta lo último. No te tienes que mover, aunque vayas sin desayunar y si te mueves luego te dicen: ‘te llamamos y no estabas’. Pasas casi el día completo ahí, y uno tiene un límite de tolerancia... Yo agarré y me fui de ahí, ya no regresé, y de ahí no he regresado”. Esta mujer tiene más de un año que no se hace un *papanicolaou* y refiere que cuando nota algún flujo o malestar prefiere utilizar remedios caseros.

Asimismo, la discriminación de que son objeto por parte de los prestadores de servicios también puede estar disfrazada con discursos pseudomédicos, los cuales son mucho más difíciles de rebatir para las usuarias. Una mujer que informó a la ginecóloga

de que tenía un diagnóstico VIH positivo recibió como respuesta que por el momento no la podían atender, porque tenía bajas las defensas, y le pidieron hacer una cita para regresar meses después de que solicitó la atención. Frente a esta clase de respuestas, las mujeres quedan totalmente indefensas, pues no logran encontrar en los servicios de salud el tipo de atención que requieren para mantener estable su estado de salud.

Otra forma de discriminación que surgió en las entrevistas fue la diferenciación de las pacientes VIH positivas del resto de las pacientes y el exigirles requisitos especiales para ser atendidas. Por ejemplo, una mujer relató la siguiente situación:

El pasillo del servicio de colposcopia es súper reducido, siempre estamos todas las mujeres amontonadas, ni siquiera tenemos dónde sentarnos. La enfermera salió al pasillo y me preguntó enfrente de todas si traía un espejo vaginal desechable, le dije que no y entonces me dijo: “te vamos a prestar uno pero cuando salgas no te voy a regresar tu carnet hasta que me lo repongas”. [...] Después le dije que me sentía discriminada, que me estaba marginando porque me pedían el espejo a mí porque yo les dije cuál era mi estado serológico, pero no se lo pedían a otras mujeres.

Las entrevistadas también hablaron de que han percibido actitudes discriminatorias por parte del personal de salud en la atención ginecológica. Una dice: “Tenemos miedo de ir a la clínica porque hay enfermeras que sí ponen cara de fuchi e inclusive dicen: ‘hazlo tú’, ‘no hazlo tú’, y eso es una realidad”.

La negligencia médica es otro factor que merma la calidad de los servicios y que puede tener efectos directos en la salud de las mujeres. “La ginecóloga detectó anomalías a partir de *papanicolaou*, me dijo que me iba a dar tratamiento, tiene seis meses y no me ha dado nada a pesar de que le he recordado”.

Los factores descritos ocasionan que estas mujeres no tengan un buen acceso al servicio ginecológico aunque esté disponible

en las clínicas a las que acuden. Frente a esta situación, las reacciones de las mujeres con VIH pueden variar: hay quienes dejan desatendida esta necesidad, pero otras buscan alternativas de atención en otros espacios aunque tengan que esforzarse por pagar un servicio particular o, de plano, ocultar su estatus de salud, a pesar de la culpa que eso les genera.

Estas situaciones se ilustran en los siguientes comentarios de las mujeres. Una dice que: “Por los temores al rechazo como que te abstienes de ir”. Otra, que ha ido en busca de nuevas opciones, comentó lo siguiente:

Encontramos un ginecólogo particular que nos cobra 300 la consulta, por lo menos hemos visto que no se espanta tanto. Hemos estado buscando en todos lados y no hemos encontrado a alguien que nos satisfaga y ahora éste nos ha tratado bien, te valora bien, te revisa bien, no se espanta tanto: te toca, de entrada hace eso y te explica qué es lo que nos está pasando [...] pero cuesta 300 la consulta.

En cuanto a ocultar su estado serológico para ser bien atendidas, dos mujeres narraron su experiencia. Una dijo que: “[el maltrato] provoca que vayas con un particular y que no le digas que eres seropositiva”. La otra lo explicó así: “Hemos llegado a hacer algo, esta mal pero [...] vamos y nos hacemos nuestra prueba de *papanicolaou* sin decir que somos portadores, y no decimos que se es portador o no, de esa manera nos hemos hecho nuestros exámenes”.

### **3.3.5. Apoyo psicológico**

La experiencia de vivir con VIH conlleva emociones y estados de ánimo que colocan a las personas en la necesidad de recibir apoyo emocional. Kendall y Pérez aportan datos respecto a los servicios de apoyo psicológico y afirman que, a pesar de que este servicio

es muy importante para las personas que viven con VIH, existe muy poca experiencia profesional para el abordaje adecuado de las pacientes y que los psicólogos no suelen estar capacitados para brindar apoyo emocional en VIH/SIDA tanto los de las instituciones públicas como los de servicios privados.

La mayoría de las mujeres entrevistadas reportan que no utilizan los servicios psicológicos en el caso de que estén disponibles porque no los consideran adecuados. Aunque no todas han accedido a estos servicios, en las entrevistas surgieron diversas experiencias, pero todas tienen en común una evaluación negativa por parte de las mujeres, pues sienten que los servicios de apoyo psicológico no están tomando en cuenta sus necesidades y, por lo tanto, no tienen mucho que ofrecerles. Una mujer lo dijo con estas palabras: “He acudido pocas veces pero ya no quiero ir. Siempre me pregunta lo mismo y me hace sentir mal estar recordando toda la historia y la pérdida de mi hija y mi esposo”.

Otra explicó que dejó de asistir con la psicóloga del hospital donde se atiende porque el grupo de apoyo que había formado tenía como base ciertas prácticas religiosas: “La psicóloga de aquí tiene reunión todos los sábados, saca temas de la Biblia [...] yo siento que no va por ahí”. Esta experiencia contrastó fuertemente con la de un amigo suyo que la invitó a un grupo de autoapoyo: “Con él, mi amigo, yo puedo desahogarme mucho”.

Según la información recabada durante las entrevistas, los grupos de autoapoyo son la mejor fuente de contención emocional que han encontrado las mujeres VIH positivas, pues ahí han encontrado el apoyo de sus iguales. Como dice una mujer: “No soy la única que sufre, también hay otras que están sufriendo. Tenemos la misma enfermedad, podemos entendernos unas a otras”. Esta empatía parece ser mucho más importante para las mujeres que la atención de un profesional que no tiene conocimiento ni sensibilidad para entender lo que ellas están viviendo.

De acuerdo con los relatos de las mujeres, la experiencia de vivir con VIH implica fuertes componentes de miedo y angustia durante las diferentes etapas que atraviesan. Uno de los aspectos que más las afectan emocionalmente es pensar en el futuro de sus hijos. Al ser diagnosticadas, una de las cosas en las que más piensan y que más les preocupan es cuánto tiempo van a poder vivir para apoyar a sus hijos. Después del diagnóstico, lo más importante para las mujeres con hijos es poder dejarlos hasta que sean capaces de enfrentar la vida sin la presencia de ellas. Por esto, el apoyo emocional se vuelve muy importante y, desafortunadamente, su disponibilidad es mínima.

Los grupos de autoapoyo, que a veces son ofrecidos por los servicios de salud y a veces por las organizaciones de la sociedad civil, pueden convertirse en una fuente de contención emocional para las mujeres VIH positivas. Una de las entrevistadas lo explica diciendo que: “Llegar al grupo es como llegar con tu otra familia. Nos dan el apoyo moral que se necesita”. Otra comenta que logró integrarse a un grupo de autoapoyo de una institución de salud diferente a la que le correspondía, gracias a su persistencia, ya que no querían recibirla como parte del grupo por no ser derechohabiente de esa institución:

Bueno, dos ocasiones me lo negaron, me dijeron “no”, y luego volví a ir otra vez con la doctora y le dije: “Yo necesito entrar a un grupo porque ya me siento muy mal, yo me siento que no soy de aquí ni soy de allá, y siento como desesperación, y yo no me quiero sentir así de sola. Yo sé que aquí se reúnen, déjeme entrar [...]” Me dijo: “no, porque no eres paciente, vuélvete paciente, ven a otro servicio y ya eres paciente de este hospital, entonces ya puedes entrarle al grupo”.

El relato de esta mujer, además de evidenciar la gran necesidad que de apoyo emocional que pueden tener las mujeres con VIH, conduce a pensar en lo poco explorado que está la colaboración interinstitucional para mejorar el acceso a los servicios de salud. La

gran aportación que han hecho los grupos de autoapoyo es mostrar que hay una gran cantidad de información y conocimientos que pueden compartirse en un contexto de aprendizaje entre iguales y que, después de un tiempo, se traduce en acciones de empoderamiento.

Pero con relación a estos grupos, las mujeres también señalaron algunas limitaciones, pues aunque pueden integrarse a algún colectivo que esté disponible en su localidad, muchas mencionaron que existe una carencia de espacios específicos para mujeres. Una mujer señaló, por ejemplo, que:

[...] es diferente la problemática entre hombres y mujeres. Hay cosas que no son iguales: desde los lenguajes, a lo mejor hacen lo que ellos llaman *joterías*, o en determinados momentos caen mucho en el relajo, pero no se aborda —jamás de los jamases se aborda— lo que siente una mujer, eso no, no se toca. [...] Hace falta orientación en cuanto a los problemas que tenemos las mujeres y que no tienen los hombres.

Los grupos de autoapoyo están integrados mayoritariamente por población gay y en algunos casos esto constituye una barrera para la participación de las mujeres, ya que para algunas no es un ambiente óptimo en el que puedan plantear todas sus dudas, hablar de su intimidad, abordar temas de sexualidad o de los hijos, de su vida familiar o de su esposo, temas que ocupan un lugar central en sus vidas y no necesariamente pueden resultar relevantes para los miembros gay que formen parte del mismo grupo.

### **3.4. Estigma y discriminación en servicios médicos**

A mediados de los años ochenta, la organización Public Media Center convocó a un grupo de trabajo para explorar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Este grupo elaboró un pequeño documento denominado *The Impact of Homophobia and Other Social Biases on AIDS*, donde afirman que:

La categoría de Estigma Relacionado con el SIDA puede ser denominada de forma más conveniente miedo a la enfermedad misma, o en términos de ciencias sociales, lo que el doctor Gregory Herek ha llamado “estigma instrumental acerca del SIDA”. Esta categoría incluye el amplio rango de respuestas sociales que pueden ser localizadas a partir del hecho de que el SIDA es una extraña enfermedad transmisible, aparentemente mortal, cuya imprevista llegada provoca de forma natural sentimientos de miedo, confusión y autoprotección en nuestros primeros encuentros con la epidemia (Public Media Center, 1995: 13).

La presente investigación documentó que las mujeres VIH positivas enfrentan problemas de estigma y discriminación asociados con el VIH/SIDA en los servicios de salud. Por ejemplo, en algunas instituciones sigue prevaleciendo la práctica de señalar con una marca tanto los carnets como los expedientes de las personas que viven con VIH, de manera que en cualquier área o clínica el personal puede identificar a las pacientes como VIH positivas.

Las vivencias de las mujeres también muestran que pueden ser víctimas del estigma y la discriminación en los momentos en que requieren más calidez, como por ejemplo, cuando por su delicada salud tienen que ser hospitalizadas. Algunas mujeres narraron situaciones de franca segregación acompañada de maltrato, como la siguiente: “No te permiten pasar a cualquier baño, aunque te puedas parar te lo prohíben. Quieren que tu familiar esté al pendiente para pasarte el cómodo”. Otra relató también que: “Luego se tardan mucho en pasarte el cómodo. Una vez mejor me levanté y fui al baño, pero la enfermera se enojó muchísimo”.

Una mujer describió la reticencia de las enfermeras para realizar tareas en las que existe el riesgo de entrar en contacto con la sangre de las mujeres VIH positivas: “Cuando te canalizan es otro problema. No lo quieren hacer, se echan la bolita: ‘hazlo tú, no te toca a ti’, y mejor se esperan a que llegue la del otro turno para que ella lo haga”.

Pero más allá de estas reticencias, también hay casos en los que se opta por negar el servicio a las pacientes seropositivas y luego tratar de ocultarlo, como lo muestra la experiencia de una mujer que dice: “Una vez me dieron de alta y tuve que regresar. El médico me puso Voltarén inyectable, me sedaron para que pareciera que estaba bien, pero después de unas horas volví a recaer y tuve que regresar”.

Además de la segregación, el maltrato y las reticencias para proveer el servicio, las pacientes deben enfrentar la exhibición pública de su padecimiento, como cuenta esta mujer: “Al ser internada en el hospital te aíslan y te ponen tu letrero de VIH con letras grandes, en tu cama. Luego te van a visitar personas o familiares y si tú no les has dicho ahí se enteran”.

Dos mujeres reportaron situaciones de discriminación cuando acudieron a realizarse una endoscopia. Una dice que: “en el hospital no tenía el equipo para hacerme la endoscopia, llamaron a laboratorios particulares, pero llegaban y les decían mi diagnóstico. ¿Por qué les decían mi diagnóstico? No tenían que saberlo. Luego ya no querían los del laboratorio, que porque después era difícil esterilizar los instrumentos y se iba infectar el tubo donde va la camarita”. Otra mujer comentó una experiencia similar: “Tenían que hacerme una endoscopia, tenía un horario y llegué a tiempo, pero ahí me dejaron, fui a preguntar y que no podían hacerlo antes, hasta que pasara toda la gente, que porque yo era VIH y que hasta el final me iban a atender. Yo me enojé mucho, ya me iba a ir. ¡Qué quiere decir! ¿Que no esterilizan el material que ocupan?”

El consenso actual sobre la forma en que las personas adquieren el VIH muestra el enorme peso que tienen el estigma y la discriminación en esta epidemia. Como indican dos de los personajes más sobresalientes en la lucha contra el VIH a nivel mundial, Jonathan Mann y François-Xavier Bagnoud: “la vulnerabilidad de ser infectado con VIH proviene directamente del estigma y la discriminación (y más ampliamente, de violaciones a

los derechos humanos y a la dignidad) que ocurren en toda sociedad”, por lo que muchas instituciones dedicadas a enfrentar el VIH han llegado a la conclusión de que para erradicar la epidemia: “así como para proteger y promover la salud de forma más general, se deben proteger y hacer avanzar los derechos humanos y la dignidad” (Prefacio, en Public Media Center, 1995: 3).

Aunque el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH o SIDA se ha dado prácticamente en todo el mundo, eso no significa que en México debamos tolerar prácticas violatorias a los derechos humanos de las personas seropositivas, menos aún dentro de los servicios de salud. Es por esto que junto con Jonathan Mann y François-Xavier Bagnoud afirmamos que:

El estigma y la discriminación son los enemigos de la salud pública. La experiencia en responder a la epidemia del VIH/SIDA nos ha dejado una amplia y crítica lección vital que tiene dos dimensiones. Primero, el estigma y la discriminación son efectos trágicos de la epidemia del VIH/SIDA que provocan grandes sufrimientos humanos y socavan los esfuerzos de salud pública para prevenir una mayor proliferación del VIH. Por esto, prevenir la discriminación hacia las personas infectadas con VIH y con SIDA ha sido una parte esencial —por primera vez en la historia— de la estrategia de salud pública para prevenir y controlar la epidemia mundial (Prefacio, en Public Media Center, 1995: 3).

### 3.5. Medicamentos y adherencia

Claramente, el tema de los medicamentos es clave para las personas que viven con VIH/SIDA. El acceso a las medicinas tiene un papel fundamental para estas personas y contribuye a hacer la diferencia entre vivir con esperanza y calidad de vida o no.

En México, tanto el gobierno como la sociedad civil organizada han llevado a cabo esfuerzos para ampliar la cobertura de los programas que proveen medicamentos a personas seropositivas y se trabaja para que en el futuro cercano sea una

realidad el acceso universal a estos tratamientos. Sin embargo, aún cuando las personas tengan la posibilidad de acceder a un tratamiento, existen otros problemas relacionados que pueden dificultar el aprovechamiento de este recurso.

En la experiencia de las mujeres se identificaron situaciones que denotan poca sensibilidad y empatía por parte del personal de salud, vacíos de información relevante sobre la adherencia o las medidas que se deben seguir para llevar el tratamiento de forma correcta e incluso, en algunos casos, falta de capacitación del personal que prescribe los medicamentos. Esta situación conlleva consecuencias graves para las mujeres con VIH, pues tiene implicaciones directas para su salud, su calidad de vida y sus opciones de tratamiento.

A pesar de los criterios vigentes para prescripción de tratamientos en VIH/SIDA, una mujer habló de la situación que ocurría en su estado unos meses antes del momento en que se hizo esta investigación: “Los médicos se rolaban. Un médico te tocaba cada mes y pasaba que un mes te daba un esquema y al mes siguiente ibas y te tocaba otro médico y te cambiaba el esquema. Esto era un caos. Empezamos a pasar la voz: ‘¡oye no te dejes cambiar el esquema!’”.

En ocasiones las mujeres se enfrentan a situaciones que ponen en evidencia la falta de capacitación del personal de salud. Una mujer comentó la falta de profesionalismo de un médico que incluso le preguntaba qué medicamentos debía prescribirle: “Llegabas al consultorio y el médico te preguntaba: ‘¿qué te debo de dar?’ Entonces, pues, nosotros nos quejábamos, porque el médico hasta en son de burlita: ‘¿Y ahora qué te tomas?’, y entonces tú le decías: ‘Pues deme esto’, y tú tenías que darle la receta. Nada más ibas a que él te lo escribiera en el papelito”.

Aunque las mujeres sufren con frecuencia situaciones de discriminación en los servicios de salud, la situación persiste y se agrava debido a que ellas no suelen quejarse y explican esta actitud

diciendo que no lo hacen porque existen muy pocas opciones para su tratamiento. Estas mujeres se encuentran entre la espada y la pared, y se sienten impotentes porque piensan que tal vez el médico en el que perciben discriminación sea el más especializado en VIH. Ellas piensan que si se quejan, entonces les pueden cambiar al médico por otro que no sepa nada o, peor aún, si no les cambian al médico, entonces el mismo puede seguir atendiéndolas pero todavía con menor interés.

En este sentido, una mujer dijo que: “Los médicos familiares no quieren atender personas viviendo con VIH porque dicen que para eso están los especialistas, los especialistas quieren regresarnos a las clínicas familiares y entonces en ese ir y venir, pues, no nos encontramos escuchadas en ninguno de los dos lados”.

Sobre el desabasto de medicamentos, en general, las mujeres entrevistadas mencionaron que es un problema que ha disminuido en los últimos años, y que perciben un mejoramiento en los servicios de salud en este ámbito. Sin embargo, el desabasto no se ha eliminado por completo y cuando se presenta puede combinarse con la falta de información adecuada, lo que puede llevar a las mujeres a tomar malas decisiones. La activista de una organización civil comenta que estaba haciendo gestiones con el fin de conseguir medicamentos para una mujer, aunque la respuesta de ésta la sorprendió: “Ella me dijo: ‘ni te preocupes, sino te lo dan, de todos modos ahorita tengo’. Le dije ‘¿por qué tiene señora? Al contrario, le faltó porque el mes pasado nada más le dieron un frasco’. Me dijo: ‘es que como sé que va a faltar el medicamento, en lugar de tomarme dos pastillas, me estoy tomando una para que me alcance’”.

Para las mujeres, el origen de muchos de los problemas relacionados con los medicamentos radica en la falta de capacitación del personal de salud. Una mujer, que además es activista contra el VIH, analiza la situación de la siguiente manera:

Muchos médicos no están capacitados, no conocen bien los tratamientos por lo que recetan de manera inadecuada. Por ejemplo, a una compañera no le explicaron tomar el Crixivan dos horas antes o dos horas después de la comida, lo que le generó gastritis, entonces ella disminuyó la dosis a una pastilla tres veces por día en vez de tres pastillas tres veces por día. Los médicos no explican los efectos secundarios, como consecuencia, las personas tienen obstáculos para la adherencia, cambian, suspenden y continúan el tratamiento según se sientan.

En general, las mujeres no tienen conciencia de que pueden generar resistencia a los medicamentos al no ser adherentes. Como parte de la dinámica en la que se da la falta de adherencia, las mujeres mencionaron que casi nunca les explican los efectos secundarios que pueden tener los medicamentos, y cuando ellas los comienzan a experimentar, acuden con sus médicos para comentarlo, pero es muy frecuente que encuentren poca empatía y, en cambio, reciban reclamos y regañones. Como consecuencia de esto, las mujeres van perdiendo confianza con su médico y después ya no le comentan nada acerca de los medicamentos porque temen que las vayan a regañar nuevamente. Es al llegar a este punto cuando deciden cambiar por su cuenta las dosis o los tiempos de toma de las medicinas o, en los casos en que sienten un gran malestar, algunas optan por suspender los medicamentos sin que el médico se entere.

En Canadá existe una organización denominada Project Inform: Information, Inspiration and Advocacy for People Living with HIV/AIDS, que tiene entre sus principales objetivos brindar información a los pacientes con VIH o SIDA sobre los diversos aspectos de la enfermedad que padecen y les brindan consejos para poder sobrellevarla de la mejor manera. Respecto a la adherencia, que se define como la forma correcta de llevar el tratamiento prescrito, sostienen que:

Permanecer en un régimen de tratamiento es difícil aún estando bajo las mejores condiciones. Hasta los médicos pueden encontrar difícil tomar como se debe un simple tratamiento con antibióticos. Los regímenes para VIH a veces requieren que la persona tome una docena de píldoras o más al día, en horarios específicos y con restricciones dietéticas. Pero si además la persona toma medicamentos para otras infecciones, el total de píldoras al día puede elevarse aún más. Cumplir con todos los requisitos de estos medicamentos es en sí misma una tarea difícil de llevar a cabo, por lo que es poco sorprendente que la gente tenga problemas en mantenerse dentro del programa.

Un estudio sugiere que cerca del 12% de las personas dejaron pasar una dosis el día anterior a la entrevista, y 11% hicieron lo mismo dos días antes. Otros estudios reportan que casi todos los que no lograron alcanzar y sostener una carga viral por debajo del límite de detección, se desviaron de forma importante, durante un mes o más, de los regímenes que les fueron prescritos.

Existen muchas razones para fallar en el cumplimiento del régimen. Un estudio muestra que de las personas que omitieron una o más dosis:

- El 40% simplemente se olvidó.
- El 37% estaba dormido a la hora que debía tomar la dosis.
- El 34% se encontraba fuera de casa.
- El 27% había cambiado su rutina de terapia.
- El 22% estaba demasiado ocupado.
- El 13% estaba enfermo.
- El 10% estaba experimentando efectos secundarios.
- El 9% se encontraba deprimido (Traducción de las autoras, Project Inform, 2002).

Luego de hacer un repaso de los diversos factores que se deben tener en cuenta antes de iniciar una terapia y recomendar la planificación para hacerse cargo de los medicamentos, este documento concluye que:

Quizá la forma más importante en que la adherencia a los tratamientos de VIH difiere de la adherencia a otros tratamientos de enfermedades crónicas es la ausencia de síntomas inmediatos o consecuencias cuando la adherencia falla. Esta falta de respuesta rápida coloca la carga de la adherencia más en la mente y menos en la reacción inmediata del cuerpo. Una persona que vive con VIH deberá formarse una visión a largo plazo con miras a tener un futuro a largo plazo (Traducción de las autoras, Project Inform, 2002).

Esta investigación encontró que un problema grave y muy frecuente, que es difícil de abordar y superar tanto para las propias personas que viven con VIH como para el personal de salud y las redes sociales de apoyo, es la adherencia a los medicamentos. Como sostiene el texto de Project Inform, aún cuando la persona tenga conciencia, esté sensibilizada e interesada en tomar el tratamiento, puede ser muy difícil mantener la adherencia.

La experiencia de las entrevistadas con los regímenes que les fueron prescritos muestra la enorme dificultad que representa apegarse al tratamiento. Por ejemplo, una mujer comentó:

Como que en aquel entonces yo pensaba que era mi única oportunidad de seguir viviendo. Intenté y tomé el medicamento. Yo sin tratamiento puedo trabajar, salir, pararme y levantarme de la cama, pero con el medicamento me daban muchas náuseas, no me podía levantar, no podía hacer de comer, no podía ni siquiera llegar al baño por que me tumbaban los mareos. Suspendí porque no me dejaba vivir, entonces, cuando yo se lo comenté a la doctora, en lugar de cambiármelo me dijo que me acostumbrara, ni siquiera contempló la posibilidad de cambiarme el esquema.

Otra mujer explicó cómo fallaron las estrategias de su médico para empujarla a seguir con el tratamiento: “el médico me decía: ‘es que te lo tienes que tomar, inténtalo, trata’. Y yo lo intenté, de veras que lo intenté, sí lo intenté muchas veces y de muchas formas, y buscaba otras opciones para que me fuera más fácil tomarlo, pero no pude, realmente no pude.”

En relación con los problemas de adherencia al tratamiento, la respuesta que suelen encontrar las mujeres en el personal de salud es la falta de empatía, lo que genera grandes dilemas para ellas, que no sólo deben enfrentarse a la dificultad de ser adherentes, sino también al personal de salud que muestra falta de interés y apoyo, y ofrece muy pocas opciones, si es que ofrecen algunas.

Debido a la falta de opciones y al malestar que sufren con los medicamentos, las mujeres llegan a modificar o suspender el tratamiento, generalmente sin que el médico lo sepa y sin conocer las consecuencias que esto tiene para su organismo y para tratamiento de la infección por VIH. Una mujer describió así su situación:

Llegó un momento que dije, si yo no me muero de SIDA me voy a volver anoréxica o voy a tener otras broncas de nutrición porque el medicamento desde que lo tomaba yo ya lo estaba vomitando; vomitaba la comida y vomitaba el medicamento. Yo siempre les dije que no podía ser adherente porque no podía con ese medicamento y tampoco así trataron de cambiármelo o de buscar uno que fuera más fácil para mí tomarlo. No sé qué pasa, yo he platicado con otras mujeres que también les han dado Indinavir y también han suspendido porque no lo aguantan.

Como parte de la dinámica de falta de adherencia las mujeres informan que hay carencias de información y participación en la selección de su tratamiento. Fuera de los resultados de laboratorio, ninguna de ellas refirió que hubiera pasado por alguna exploración de hábitos de vida que les hiciera sentir que su rutina diaria o su cotidianidad estaba siendo tomada en cuenta para la selección de su tratamiento.

La mayoría de las entrevistadas comentó que no se les habló de los efectos secundarios ni de la resistencia que podían desarrollar antes de iniciar el tratamiento. En general, cuando aparecen los efectos secundarios, las mujeres regresan con su médico y le preguntan a qué se deben esas reacciones; es hasta entonces cuando

el médico les dice que los cambios que experimentan se deben al medicamento. Sin duda, los médicos podrían ayudar a preparar la reacción de las mujeres hacia los efectos secundarios si les dieran algo de información al respecto y, a su vez, esto evitaría que ellas tomaran decisiones desesperadas. Al respecto, una de las entrevistadas comentó lo siguiente:

No me explicaron que ya una vez que lo empezaba a tomar ya no podía dejar de tomar el tratamiento y que iba a tener efectos secundarios. No me explicaron todos los efectos ni me explicaron nada de la adherencia. Además, yo sentía que todavía estaba yo deprimida y no tomaba muchas decisiones. Yo sentía que lo que el médico me decía era así como mágico y universal, y que yo tenía que hacer lo que él me decía, pero yo no pensé que en el momento en que empezara el tratamiento me iba a costar tanto trabajo, porque al tomarme el medicamento, no nada más era vomitarlo, me daba escalofríos, me dolía la cabeza, me mareaba, me tenía que acostar hasta que se me pasara el efecto y era como media hora de estar así.

En general, las mujeres que toman medicamentos tampoco tienen conciencia de la resistencia que puede generarse por modificar o suspender un tratamiento y, en algunos casos, la falta de información les provoca resultados francamente caóticos, como esta mujer que relata: “Al principio me tomaba los tres medicamentos, pero vomitaba uno, entonces dejé de tomarlo y empecé a tomar solamente dos medicamentos. Estuvo muy mal hecho porque eso no sirve, pero eso tampoco lo sabía”. Otra mujer a la que tampoco le dieron la información que necesitaba, dijo: “Ahora sé que no puedes estar agotando los esquemas, que no puedo dejar pasar más tiempo sin tomar un tratamiento, pero no sé cómo acercarme a mi médico y decirle: ‘oye, está pasando esto’”.

Como puede verse, al inicio del tratamiento las mujeres dependen básicamente de la información que les proporcionan sus médicos y dado que ésta resulta ser muy escasa, entonces, ante los síntomas que padecen, ellas se sienten en la necesidad de tomar

determinadas decisiones, las cuales por lo general son equivocadas y tienen consecuencias negativas a mediano y largo plazo. Esta situación es, con mucho, producto de una mala comunicación entre médicos y pacientes, pero sobre todo de la ausencia de un ambiente de confianza que les permita a las mujeres tratar con los médicos sus problemas de adherencia.

Además de esta situación, en el estudio de Kendall y Pérez se identificaron otros factores relacionados con el tema del acceso a medicamentos y adherencia. Por ejemplo, se encontró que para las que no cuentan con seguridad social la falta de acceso a los medicamentos es una de las principales fuentes de angustia. Ese estudio documentó que el temor a la pérdida del anonimato también puede obstaculizar el acceso a servicios médicos y medicamentos. Por ejemplo, una mujer dijo que ella y su marido no acuden al Seguro Social por las medicinas porque tienen miedo de que esa institución informe a la empresa de que tienen VIH. Consideran que, como los gastos por VIH son muy altos, el Seguro Social informará a la empresa, y si la empresa se entera, los van a despedir del trabajo porque no le conviene hacer un gasto tan alto por un trabajador.

En esa misma investigación se reportaron también experiencias de inicio temprano del tratamiento y prescripción inadecuada del mismo. Varias mujeres se quejaron de que los doctores del Seguro Social les dieron a tomar medicamentos muy temprano. Por ejemplo, una mujer empezó el tratamiento teniendo un CD4 de 600 y una carga viral de 2000 copias, por lo que las mujeres exigen parámetros más equilibrados, justos, reales para la prescripción de los tratamientos y un mejor manejo de los recursos disponibles.

### 3.6. Embarazo y derechos sexuales y reproductivos

Actualmente México cuenta con una política nacional para brindar tratamiento gratuito a las mujeres embarazadas con VIH, la cual intenta cubrir al 100% de esta población así como a los menores de 18 años. Asimismo, se ha conseguido mantener en un nivel bajo la prevalencia de VIH en mujeres embarazadas (0.09%).

Para la prevención de la transmisión perinatal del VIH los lineamientos vigentes establecen que es imprescindible realizar la prueba de detección a todas las mujeres en las clínicas de atención prenatal, previa consejería y obtención del consentimiento informado, lo que implica que se les explique el beneficio de que conozcan oportunamente si son portadoras del VIH, y se les asegure que, en caso de obtener resultado positivo, se les ofrecerá atención especializada para ellas y sus hijos, y que por ningún motivo ese resultado se utilizará para negarles la atención médica.

En cuanto al manejo de las mujeres embarazadas con infección por VIH se establece que éste debe contemplar los siguientes elementos:

- Referir a la paciente a servicios especializados para recibir atención integral y tener acceso a tratamiento con antirretrovirales para disminuir el riesgo de transmisión perinatal.
- Descartar la presencia de ITS, búsqueda de infecciones oportunistas o de cuadro clínico de SIDA.
- Vigilancia mensual por parte de un médico con entrenamiento en VIH/SIDA.
- Control prenatal obstétrico mensual.
- Evitar la realización de procedimientos invasivos.
- Determinación de CD4 y CV.
- Se recomienda enfáticamente hacer cesárea y evitar al máximo el uso de fórceps.
- Evitar la lactancia materna y asegurar una lactancia artificial que cumpla con las condiciones recomendadas.

- Cuando la inmunodeficiencia es avanzada, con CV elevada, se debe iniciar un tratamiento óptimo con tres drogas.
- El médico debe informar, pero la decisión reproductiva compete a la mujer.
- El médico debe guardar siempre una actitud de respeto a la decisión de embarazarse, continuar o suspender un embarazo.

Al igual que en los otros temas, en el ámbito reproductivo de las mujeres con VIH persiste una gran distancia entre lo que señala la normatividad y lo que sucede en realidad. A pesar de que el control prenatal es una de las pocas y valiosas oportunidades para que las mujeres accedan a información sobre prevención y detección del VIH, y que puedan tener la oportunidad de prevenir la transmisión perinatal, en la realidad no se ha integrado la prevención del VIH a las tareas de salud reproductiva, por lo que ésta sigue siendo una asignatura pendiente.

Existe una gran necesidad de ofrecer consejería eficaz y sensible en los temas de la salud reproductiva y sobre el tratamiento del VIH para las mujeres, ya que muchas se enteran que son VIH positivas al momento de estar embarazadas, lo que provoca que vivan este periodo con múltiples dificultades emocionales y, a pesar de ello, se vean en la necesidad de tomar decisiones difíciles como la de continuar o no el embarazo.

Desafortunadamente, las historias de las mujeres evidencian que no están recibiendo la información necesaria para tomar decisiones que les permitan actuar en favor de su salud y la de sus hijos. Una mujer que fue diagnosticada durante su embarazo dijo: “Yo siento que la manera no fue la correcta. Me veía como un bicho raro. Me decía: ‘es que tú tienes esta enfermedad y vas a infectar a tu hijo’. No pensaba en mí, pensaba en mi hijo, eso es lo que más me dolía”.

Otro ejemplo de la gran brecha que existe entre lo que marcan las leyes y lo que ocurre en la realidad es el caso de una mujer que en 2002 informó a su médico de que estaba embarazada y, aún sabiéndolo, él no le avisó sobre la posibilidad de recibir tratamiento para la prevención perinatal, pero en cambio la regañó y la acusó de irresponsable diciéndole que tendría un hijo infectado. Todo esto ocurrió a pesar de que los lineamientos de atención en México señalan que los medicamentos deben estar disponibles para todas las mujeres embarazadas.

Un ejemplo más de la falta de capacitación del personal de salud es el de una mujer que presentó una infección de transmisión sexual durante el embarazo entre 2002 y 2003. Ella fue diagnosticada como VIH positiva después de que su hijo recién nacido falleció. Fue hasta entonces cuando incluyeron la prueba de detección del VIH en los estudios que le hicieron. Con un manejo adecuado, esta mujer hubiera podido conocer su diagnóstico antes y habría podido tomar un tratamiento para prevenir la infección de su hijo y evitar su muerte.

Por desgracia, las mujeres no tienen mucha conciencia del riesgo de estar infectadas y pareciera que el personal de salud tampoco tiene presente la vinculación que existe entre la presencia de las ITS y la posibilidad de tener VIH. La mujer del caso que acabamos de mencionar dice que ella pensaba: “pues sí, una infección vaginal pues sí es normal en una mujer”, pero después de que no le sugirieron hacerse la prueba y una vez que adquirió mayor información dijo: “eso yo creo que es falta del Sector Salud”.

En lo que atañe a la recomendación de evitar la lactancia materna, las vivencias compartidas en las entrevistas indican que todavía existe inconsistencia en su implementación. Esta investigación documentó que hace dos años algunas madres VIH positivas no fueron informadas de la posibilidad de infectar a sus bebés a través de la leche materna. Una de ellas comentó que: “Lo que más me preocupó fue mi bebé, yo no importaba, pero el bebé.

[...] El diagnóstico me lo dieron en La Raza, pero no me informaron nada, ni si quiera me advirtieron de la leche materna, yo se la seguía dando hasta que yo misma noté que le caía mal”.

Otra mujer que también amamantó a su hijo narró su experiencia: “lo que más me dolía era el saber que mi hijo lo podía tener [...] me dijeron que dejara de amamantar, pero ya tenía ocho meses amamantándolo”. Una más comenta que el personal de salud tardó en informarle sobre la posibilidad de que ella estuviera infectada y, a su vez, infectara a su hijo: “Cuando supieron que mi esposo estaba infectado yo estaba dando pecho. Nunca me dijeron: ‘puede ser que tú también estés infectada’. Nunca me dijeron que le quitara yo el pecho al niño, sino ya hasta que me diagnosticaron entonces me lo dijeron”.

Las mujeres necesitan ser aconsejadas acerca del amamantamiento y las mujeres de escasos recursos deben recibir un sustituto de leche materna. Esto es lo que señala la normatividad vigente en el país y lo que debería suceder en la realidad. Es necesario que todo el personal de salud esté al tanto de los lineamientos para atender a las mujeres con VIH ya que esto puede redundar en mejoras inmediatas en la calidad de la atención.

En los hechos, la cuestión del embarazo en mujeres que viven con VIH puede llevar consigo retrocesos en relación a los logros alcanzados en nuestro país en materia de derechos sexuales y reproductivos. Las mujeres VIH positivas que se embarazan suelen ser juzgadas como inconscientes y desnaturalizadas por correr el riesgo de tener un hijo infectado. No obstante, para muchas de las que deciden embarazarse o continuar un embarazo a pesar de que saben que el riesgo que esto implica, ven en esa nueva posibilidad de vida una fuerte motivación para continuar con la suya.

Pero no sólo las que quieren tener hijos son mal vistas por los proveedores de salud, pues también las que desean implementar una estrategia para evitar el embarazo son incomprendidas o no se

les escucha en su necesidad. Un ejemplo lo brinda el testimonio de una mujer quien percibe que el personal de salud considera que ella no tiene vida sexual por el hecho de ser VIH positiva: “No queremos tener hijos, ya no queremos, pero hemos hecho así como que con miedito al decir: ‘yo me quiero hacer la salpingo’, y nos dicen ‘ya para qué’. Como que sabes que dan por hecho que por ser portadora del VIH no debes tener una vida sexual activa. Más bien te dicen: ‘eso ya no es algo que debe de pasar por tu mente’”.

En estos casos, es evidente que los referentes morales de los prestadores de servicios intervienen en su práctica profesional y afectan a las usuarias al hacerlas sentir incómodas frente al ejercicio de la sexualidad. Si para las mujeres VIH positivas es difícil resignificar su postura ante la sexualidad a raíz de que se saben portadoras del VIH, a esto deben agregarle la negación de su derecho a la sexualidad por parte de las demás personas, entre ellas, los prestadores de servicios de salud.

Por otro lado, la interrupción del embarazo en mujeres con infección por VIH no está incluida en la legislación mexicana como motivo de exculpación del aborto, pero éste es un tema central para las mujeres VIH positivas que resultan embarazadas sin desearlo. La decisión de abortar aún sin estar infectada por VIH es difícil para las mujeres, pero el asunto se torna todavía más complejo cuando además de enfrentar obstáculos económicos, religiosos, sociales y familiares, las mujeres saben que pueden estar arriesgando su vida al hacerlo en circunstancias de insalubridad por tratarse de una práctica que, por lo general, está penada y estigmatizada en el país (GIRE, 2000). Al igual que otras investigadoras, no podemos dejar de ver como una paradoja el hecho de que, por un lado, se pretenda convencer a las mujeres seropositivas (e incluso se llegue a forzarlas) a no tener descendencia y, por el otro lado, se les limite la posibilidad de interrumpir el embarazo cuando así lo deciden (Rico y Liguori, 1998).

La reflexión de estas autoras se ve reflejada en las experiencias de vida que las mujeres compartieron en la presente investigación. Una de ellas comentó el estado en que estaban tres de sus compañeras en marzo del 2003:

[...] tres de ellas ahorita están embarazadas y las tres no supieron cómo evitarlo. Por lo menos dos de ellas me consta que no querían embarazarse y la otra estaba entre sí y no. A una se le rompió el condón, acudió al Seguro Social por que no quería quedar embarazada, metió una solicitud por escrito en donde, por favor, le ayudaran a que le practicaran un legrado. No se quería ir a un lugar clandestino porque, por su condición, sabía que corría más riesgo de adquirir una infección oportunista. Además, es su segundo hijo y con el primero el Seguro Social nunca contempló la posibilidad de pasarle medicamentos. No quería a ninguno de sus hijos y éste menos. El otro, total, estaba indecisa y de éste estaba segura que no lo quería. Sí se va por supuesto a un clandestino, ya cuando encuentra este lugar ya tenía muchos meses y no quisieron hacerle el legrado [...] ya está embarazada y no quiere, ya tiene meses [...]. Otra chica también estaba embarazada, se rompe su condón y no supo también qué hacer, cómo acudir —hay hasta temor de hablar— y ahora que lo dice ya tiene tres meses de embarazo. Y la otra chava estaba embarazada, va, se acerca a la médica especialista y se indigna tanto la doctora que le avienta unos documentos.

La necesidad de interrumpir un embarazo puede ser una de las experiencias más desesperantes para las mujeres que viven con VIH pues además de enfrentar sus propios problemas de salud, el cuidado de otros hijos, resolver sus necesidades económicas y la incertidumbre sobre su propia vida, se topan de frente con la dureza del sistema médico, el cual no sólo les niega la interrupción del embarazo, sino que las juzga y maltrata vulnerando su valía personal con reacciones contrarias al respeto y la sensibilidad que deberían recibir en los espacios de salud.

Una de las entrevistadas habló de las muchas dificultades que representa para ellas pensar en el embarazo:

La verdad es que no es tan fácil para una mujer embarazarse teniendo VIH. Si no es fácil para cualquier mujer salir embarazada y decir de repente “estoy embarazada”, estando joven y decir ¡otra vez! ¿Te imaginas qué va a sentir pensando qué va a pasar con tantos problemas? ¿Qué va a pasar con la criatura?, sin marido, si sale portador, ¿qué sigue? Esa incertidumbre: el pensar que le vas a dar vida a alguien que está destinado a morir tal vez muy joven o tal vez que tenga problemas desde el inicio... No es nada fácil.

La condición de vivir con VIH no debe justificar o abrir posibilidades para la violación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Por el contrario, la situación de estas mujeres convoca a la reflexión y a abrir la posibilidad de incluir la interrupción del embarazo como uno de los derechos reconocidos en la legislación internacional y que, por lo tanto, debe ser reconocido por el sistema médico y legal mexicano al menos para estas mujeres.

### **3.7. Relación con los médicos y otros prestadores de servicios de salud**

La relación con los médicos y con los prestadores de servicios de salud es un aspecto importante en la vivencia de cualquier enfermedad. La pérdida de la salud es una condición que coloca a las personas en una posición de vulnerabilidad y las sitúa ante otras personas (proveedores de servicios y familiares) en las que depositan la esperanza de sanarlas o de apoyarlas. En el caso del VIH/SIDA, la relación con los médicos y prestadores de servicios de salud tiene implicaciones en la calidad de vida de las personas afectadas, quienes dirigen sus expectativas de mejoría hacia los proveedores de salud. En este sentido, una de las entrevistadas afirma que: “vemos a los médicos como una esperanza de vida, un apoyo, pensamos: ‘me lo dijo el doctor, que sabe todo’”.

La calidad de la relación entre las usuarias de los servicios y los prestadores de los mismos puede influir de forma definitiva en

el mejoramiento o, por el contrario, en el decremento de la salud. Desafortunadamente, la relación con los prestadores de servicios de salud suele ser una relación de poder inequitativa que impide que los pacientes jueguen un papel activo en el autocuidado de la salud. Algunos elementos que pueden estar presentes en los prestadores de servicios y que afectan de forma negativa su relación con los usuarios son: prejuicios, falta de sensibilidad y empatía hacia los otros, falta de capacitación y actualización, paternalismo y discriminación.

El paternalismo de los proveedores de servicios de salud puede resumirse en una expresión que utilizan comúnmente para referirse a los usuarios, a quienes denominan “pacientitos”. El uso de adjetivos como éste contribuye a establecer relaciones pobres entre proveedores y usuarios. Tanto hombres como mujeres son sujetos de paternalismo por parte de los profesionales de la salud, pero, debido a que culturalmente los hombres tienden a recibir mayor respeto, también dentro del sistema de salud son sujetos de más respeto que las mujeres. El paternalismo médico contribuye a desarrollar dinámicas inequitativas de género e impide aprovechar las oportunidades para que las mujeres reciban atención de alta calidad. Como afirman diversos investigadores:

[...] las mujeres se encuentra “jaloneadas” —casi literalmente—, entre dos figuras autoritarias y simbólicamente masculinas: el médico y el marido. Tal como ocurre al interior de la vida sexual de la pareja, en que el rango de decisión de la mujer es reducido y está interferido por relaciones de poder; en nuestra cultura, la construcción de “lo femenino” no ha favorecido la autonomía ni el control de las mujeres sobre su cuerpo (Brenes, et al., 1998: 46).

En algunos casos, los estereotipos de género contribuyen a obstaculizar la comunicación entre las pacientes y los doctores. Muchas mujeres dijeron que no se sentían escuchadas por los médicos varones. Una de ellas afirmó de manera contundente: “no

voy a confiarle a él [el médico] mi vida, porque no me escucha". Por esto, algunas han planteado que la relación podría ser mejor con una doctora: "Yo creo que con una doctora mujer puedes hablar con más confianza". Sin embargo, algunas han experimentado con tristeza que atenderse con una mujer no siempre significa que llevarán una mejor relación o que se sentirán mejor atendidas. No obstante, la decepción resulta mucho más grande cuando quien las atiende mal es una mujer, como lo expresó una de las entrevistadas: "Nos atiende un médico internista, pero este médico es tan grosero tan grosero. Es mujer, para peor de todo, es una mujer con quien pensábamos nosotros que íbamos a encontrar una respuesta y no ha sido así".

Las mujeres también hablaron acerca del inconveniente de que les cambien los médicos con frecuencia, pues resulta inadecuado para el seguimiento. Además, aquellas que viven en poblaciones pequeñas expresaron temores relacionados con la pérdida de la confidencialidad. Una mujer sostiene que: "El cambio frecuente —cada año— de doctores y enfermeras resulta en chismes en el pueblo". Otra coincide con esto al decir que: "Muchas veces hablan de tu diagnóstico sin fijarse. Puede haber enfermeras o trabajadores de limpieza. Son ellos quienes sacan la información a la comunidad". En esta misma línea, una más sostiene que: "Las enfermeras están divulgando las informaciones sobre nosotros".

Los testimonios reflejan que los proveedores de servicios de salud muestran los mismos miedos hacia el contacto casual con las personas VIH positivas, a pesar de que se trata de un temor sin fundamento científico y que se encuentra con frecuencia en la población en general, pero que no esperaríamos hallar en los proveedores de servicios, pues, se supone, tienen acceso a información y a capacitación constante.

Las mujeres describen cómo el miedo al contacto casual conlleva cuidados de salud de baja calidad y genera actos de discriminación: los dependientes de las farmacias no quieren tocar

las recetas de las personas VIH positivas, las enfermeras evitan discretamente acudir a las salas donde se encuentran aislados pacientes con SIDA y se continúa con la práctica de marcar los expedientes para que todos los prestadores sepan que están frente a un paciente con VIH: “Mi expediente tiene letras grandes que dicen VIH positivo en una esquina, y como tienen los expedientes formados, si llega un médico y el primero que se desocupa es el que agarra, yo me doy cuenta que inmediatamente que ven que es VIH positivo, me ven con curiosidad, distinto a cualquiera que no dijera”.

El impacto de los mitos sobre la posibilidad de contagiarse por medio del contacto casual dentro de los servicios de salud puede ser muy severo en la vida de las mujeres afectadas y sus familias, ya que existen profesionales de la salud que refuerzan los mitos de la transmisión casual creando situaciones extremadamente dolorosas. Una mujer comenta lo siguiente: “un oncólogo me dijo: ‘tienes que separar platos, lavar ropa con cloro’”.

Los estereotipos culturales acerca de las mujeres también traen como resultado una pobre calidad de la atención. Por ejemplo, una mujer acudió al médico porque empezó a sufrir dolores menstruales más fuertes de lo acostumbrado luego de haber iniciado su tratamiento antirretroviral, y al describirle sus síntomas al médico éste le respondió: “ése es el dolor de toda la vida y le da a todas las mujeres”. Este tipo de comentarios, además de mostrar la misoginia que persiste dentro de la cultura mexicana, muestra también que sus rasgos están presentes en la provisión de los servicios de salud.

En los temas abordados a lo largo de esta investigación encontramos con frecuencia ejemplos de la falta de capacitación y sensibilización. No obstante, cuando hay oportunidades de que el personal de salud se capacite, la capacitación debe enfrentar negativas y resistencias. Una de las entrevistadas comenta: “Pedimos nosotros que los médicos se capacitaran y ellos no se quisieron capacitar, porque dijeron que de ninguna manera querían ser

sidólogos". Estas reacciones evidencian que el estigma asociado al VIH/SIDA persiste en todos los sectores de la sociedad, incluidos los profesionales de la salud. Es por esto que se siguen presentando actitudes y prácticas irracionales que denotan temor y falta de información dentro de los proveedores mismos. Sobre este punto, los comentarios de las mujeres no dejan lugar a la duda: "Sabes que eres positiva y regresan con armadura de fierro, con guantes, máscara, etc". "La cara que ponen cuando saben que eres portador". "Los médicos no están concientizados, te miran así, como si fuerasapestada".

El trato que reciben las mujeres es uno de los factores que puede impedir el uso de los servicios. Al respecto, una de las entrevistadas afirma: "si no te sientes bien con los medicamentos y luego vas a que te regañen, pues mejor no vas". En esta investigación, las mujeres enfatizaron la actitud paternalista y a veces de maltrato que se expresa a través del regaño frecuente por parte de los médicos. Y aunque el regaño es utilizado como método para que las mujeres tomen medidas para el cuidado de la salud, en realidad lo que genera es un daño en la relación con ellas, pues les quita la confianza de hablar y decir cómo se sienten, qué síntomas han experimentado, si han podido seguir o no las recomendaciones médicas, cuáles son sus problemas de adherencia y qué decisiones han tomado o están pensando tomar en torno a su salud.

Una mujer se inscribió a dos protocolos en diferentes instituciones en espera de que le confirmaran en alguno de los dos, pero su médico, al darse cuenta, se molestó y la regañó:

[...] estaba muy enojado porque me decía que no podía confiar en mí, que no le gustaba que la gente le mintiera, que había muchas cosas que podía tolerar pero no que le mintieran [...]. A mí me impactó mucho cómo me regañó, entonces le comenté a la secretaria: "Sabes qué, yo ya no quiero participar. Si él no puede confiar en mí, yo tampoco puedo trabajar con alguien que no confía en mí, entonces yo ya no quiero participar".

La mujer continuó con este médico, aunque no se siente del todo cómoda: “no siento que él tenga la disposición para que me acerque”.

Además de la poca armonía y desconfianza que puede generar el regaño de los médicos a las usuarias, estas actitudes también originan grandes temores y angustias innecesarias. En las experiencias compartidas por las mujeres, el papel del regaño en la salud estuvo frecuentemente asociado con el tema de los medicamentos y la adherencia. Una mujer narra su experiencia:

Tardé tantos meses para decirle: “no estoy tomando nada”, porque además sentía feo que el medicamento se me quedara. Siempre lo donaba al hospital de salubridad, pero no era fácil y para mí fue muy difícil pararme enfrente de ella y decirle: “no estoy tomando nada”. Me dijo: “¿desde cuándo la mujer tomó la decisión?” Le dije: “ya como cinco meses”. Así, como cuando acabas de confesar tu peor pecado, así me sentía... Yo iba lista para todo, iba lista para que me hiciera un insulto.

Otra mujer explicó la forma en que resolvió el dilema en que la colocó el médico al regañarla: “la actitud del médico es como así de regaño, entonces ¿qué se hace? No tomas los medicamentos pero tampoco se lo dices”.

El problema del regaño puede ser un obstáculo muy difícil de vencer. Una mujer que llevaba varios meses de haber suspendido el tratamiento habló de que en su proceso de involucrarse en el trabajo de una organización civil había obtenido mucha información y, con ello, mayor conciencia y responsabilidad sobre la adherencia y sobre su estado de ánimo. Ella se planteaba hablar con su médico sin lograrlo: “yo necesito hablar con mi médico porque yo no puedo estar exponiendo a que pase más tiempo, mis CD4 están bajos y no quiero una crisis de salud, ¡pero no me puedo acercar!”.

Además de una buena capacitación, las mujeres demandan que el personal que las atiende esté sensibilizado, pues están

seguras de que esto puede hacer una gran diferencia entre el trato que reciben y el que consideran que deben recibir, como se muestra en estos comentarios: “No hace falta nada más un médico que sepa, sino un médico que sea sensible a las necesidades de las personas, un médico que sepa escuchar”. “Tiene que ver mucho cómo lo hace, cómo te acompaña, cómo te lo dice, cómo te trata [...] eso tiene que ver porque se gana tu confianza”.

Otro temor en la relación con el personal de salud está vinculado a la violación de la confidencialidad. Como se dijo antes, las mujeres de comunidades pequeñas temen que el cambio de médicos y personal de salud favorezca que otras personas de la comunidad conozcan su diagnóstico. Una mujer afirma que: “Hay enfermeras que saben a que vas a las clínicas y de repente te encuentran en la calle, si tienen un conocido, es una provincia, por supuesto que es muy fácil que ocurra esto, no como en las grandes ciudades [...] ellas sí te identifican, tienes un amigo común con la enfermera, dicen tu diagnóstico. Eso no lo olvido”.

A pesar de que las mujeres identifican con frecuencia situaciones de omisión, maltrato y discriminación por parte de los prestadores de servicios, no suelen denunciarlas por temor a que nada se resuelva y, por el contrario, la situación empeore. Una mujer dice respecto de una doctora: “Nada más ella consideramos que como que tiene, como que le interesa, como que ha leído, como que sabe acerca de la enfermedad [...] entonces estás entre la espada y la pared, porque dices: ‘es la única que sabe y me la hecho de enemiga’”.

Debido a que nada les garantiza que les asignarán a un médico mejor capacitado para atenderlas, las mujeres VIH positivas prefieren mantener las cosas como están: “Nada va a cambiar si hablas, después puede haber represalias. Tal vez requiera otra vez el servicio, va a decir ‘ésta fue’”.

La investigación sobre consentimiento informado a la que hemos hecho referencia encontró que las usuarias de los servicios

suelen denunciar poco y mantienen una actitud pasiva y de resignación ante dichos servicios por motivos diversos, entre los que se encuentran:

- la falta de conocimiento de sus derechos como usuarias,
- la falta de percepción de ellas mismas como sujetos de derechos,
- la ausencia de mecanismos claros y accesibles para presentar quejas por la falla en dichos servicios y, finalmente,
- la desconfianza en el sistema mismo, pues consideran que no servirá de nada quejarse, ya que no sacarán ninguna ventaja del hecho de denunciar una irregularidad y, en cambio, sí tendrán que invertir tiempo y esfuerzo en un trámite cuya resolución es incierta (Brenes, et al., 1998: 41)

Los investigadores de ese proyecto resumen la situación diciendo que:

[...] la mayoría de las mujeres no saben qué hacer ni a dónde recurrir para quejarse de un mal servicio y no tienen idea sobre los procedimientos de queja. Desconocen que hay departamentos de quejas en los centros de salud o que existen mecanismos en las instituciones de derechos humanos y de arbitraje médico [...]. Cuando se han quejado, han enfrentado malos tratos y tenido que invertir mucho tiempo para hablar con diferentes personas y recurrir a múltiples instancias sin obtener ninguna solución [...]. Antes que enfrentar estas dificultades, la mayoría de las usuarias coinciden en que es inútil quejarse y prefieren quedarse calladas, cambiar de médico o abandonar el servicio público para ir con un médico “de paga” (Brenes, et al., 1998: 43-45).

Frente a esta situación, estos mismos autores concluyen que: “La percepción de las mujeres confirma la carencia de una cultura de la salud entendida como un derecho humano exigible. Por el contrario, toman los servicios ante las necesidades y la emergencia y los dejan cuando no les responden” (Brenes, et al., 1998: 43-45).

Como puede verse, la situación de las mujeres con VIH no es muy distinta a la que enfrentan las demás usuarias, aunque la prin-

La principal diferencia radica en que las primeras dependen mucho más de los servicios de salud que el resto de las mujeres, ya que sin atención médica es claro que su calidad de vida empeoraría rápidamente. Además, a las usuarias que no necesitan acudir con frecuencia al médico les resulta más fácil pagar un servicio privado que a las mujeres con VIH, pues estas últimas necesitarían contar con mucho dinero para poder atenderse en los servicios privados.

Como se ha visto en las experiencias presentadas, llevar una mala relación con el personal de salud puede ser una situación difícil de sortear. Las mujeres hablaron de que el trato que les dan está influido por su condición de vivir con VIH y la respuesta del personal puede llegar al grado de negarles el servicio, pero en todos los casos el elemento central es la forma como las percibe el personal de salud en relación con su estatus económico, cultural y su nivel de empoderamiento.

Varias mujeres coinciden en señalar que el trato hacia ellas puede variar, dependiendo de la forma como las percibe el prestador de servicios: "Depende de cómo se desenvuelve la gente, de cómo te ves. Hasta dependiendo de la ropa con la que vas vestida te van a prestar atención. Si ven a una mujer que está mejor vestida, asumen que tiene más recursos económicos y que sabe defenderse mejor". "Cuenta mucho cómo ven a la persona, cómo se viste y su actitud, si perciben que es dejada, será más fácil que le pongan obstáculos". "Creo que sabe con quién se mete, como que sabe con quien [...] ha de pensar que quien la puede denunciar como que se mide un poquito más. No es que no lo haga, pero se mide un poquito más". Nuevamente resulta lamentable observar que los prejuicios están presentes en la prestación de los servicios, por lo que es necesario trabajar en la sensibilización del personal de salud para insistir en que todos los pacientes hombres y mujeres merecen un trato digno, independientemente de su condición social, económica o de su estatus serológico.

En esta investigación encontramos que ser representante de una organización civil o estar cercano a una instancia de este tipo puede ayudar a las mujeres a limitar el abuso de poder del personal de salud, ya que por lo general las personas que tienen contacto con dichas organizaciones tienen un mejor conocimiento de los mecanismos para presentar quejas.

Afortunadamente, también existen algunos casos en que las personas identifican una actitud profesional y solidaria por parte de los médicos. Estos ejemplos muestran cómo puede cambiar el panorama de acceso a los servicios para las mujeres cuando existe cercanía y una buena relación con el personal de salud, ya que esto facilita los trámites, permite la atención cuando les han negado algún servicio, y puede también estimular y comprometer a las mujeres a poner más de su parte en el cuidado de su salud. Una mujer lo manifiesta con estas palabras: “El hecho de que ellos estén luchando, que hablen por nosotros, debemos de cumplir de esa manera, asistir a todas tus consultas, y a todo lo que se requiera”.

Las experiencias de las mujeres entrevistadas para esta investigación confirman lo que han manifestado otros grupos de mujeres con VIH que han participado en distintos foros sobre el tema. En 1995, por ejemplo, La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH y con SIDA realizó un encuentro en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, al que asistieron más de 150 mujeres seropositivas de 40 países. Como parte de este evento se realizó un taller para identificar distintos problemas de salud específicos y en lo relativo a los trabajadores de salud señalaron que existe:

- Falta de respeto y sensibilidad.
- Médicos que dan poca o ninguna información acerca de tratamientos y síntomas.
- Las mujeres vistas como sin derecho a hacer preguntas.
- Médicos que no toman en serio los síntomas.

- Falta de capacitación y actualización con respecto a las mujeres y el VIH.
- Ser etiquetadas como pacientes difíciles o demandantes.

Frente a este panorama, las mujeres VIH positivas que acudieron a esta reunión propusieron:

- Que los médicos actúen como compañeros, no como salvadores y que las mujeres sean capaces de tomar la responsabilidad de su propia salud y de los problemas relacionados con ella.
- Centrarse en el cuidado preventivo, así como en el curativo, y ver la salud de manera holística.
  - Preparar una lista de preguntas y temas para discutir con el médico, incluyendo las pruebas específicas requeridas y ver en él un amigo y consejero.
- Incentivar y educar a las mujeres acerca de cómo buscar médicos y otro tipo de curación.
- Reentrenamiento obligatorio para los trabajadores de la salud.
- Empoderar a las mujeres para ser firmes y confiar en sí mismas al enfrentar a sus médicos (ICW+, 1995).

Dos años después, en un encuentro latinoamericano sobre mujer y VIH/SIDA, las asistentes coincidieron en señalar que “con demasiada frecuencia, las actitudes del personal de salud, sobre todo del personal paramédico, son negativas hacia las personas infectadas o con SIDA”, por lo que propusieron “identificar las razones por las cuales esto ha ocurrido 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” (Vandale, Liguori y Rico, 1997: 32).

La mala calidad en la relación médico-paciente no sólo se da con las personas VIH positivas, pues distintas investigaciones

indican que se trata de uno de los aspectos más sobresalientes de la falla en los servicios de salud (Espinosa, 2000 y Brenes, et al, 1998). No obstante, también es cierto que esta relación empeora cuando se trata de pacientes VIH positivos, ya que la presencia del VIH y la posibilidad de infección genera en el personal de salud reacciones de estigmatización y discriminación hacia estos pacientes.

Frente a este panorama, se ha propuesto sensibilizar al personal de salud y capacitarlo para atender de mejor forma a la población en general y a grupos específicos como pueden ser los pacientes VIH positivos, pero ésta no es una tarea sencilla, pues como señalan Espinosa y Paz:

Si bien los y las usuarias son víctimas de malos tratos y es su bienestar el que más importa porque están en una posición vulnerable ante el prestador de servicios, la investigación indica que éste también se encuentra sujeto a estructuras burocráticas, a maltratos institucionales, y que, como víctima o como victimario, forma parte de una red y de una cultura que requiere cambiar de fondo en varios sentidos. Así, la calidad y la calidez, dependen no sólo de arbitrajes médicos, cursos y “modelos”, sino de la sensibilización, de la autoestima del proveedor de servicios y de un cambio de la cultura institucional que exige un esfuerzo en todos los niveles. Por otra parte, el conocimiento del usuario sobre sus derechos sexuales y reproductivos y su propia autoestima también resultan clave, pues mientras no se exijan, difícilmente se quitarán de encima el poder institucional que se les impone (Espinosa y Paz, 2000: 157).

Por otra parte, un aspecto central cuando se pretende modificar las actitudes de los prestadores de servicios de salud, es la capacitación. No obstante, dentro de las instituciones de salud ésta se plantea por lo general en forma de “cascada”, es decir, se capacita a un grupo que, en teoría, deberá capacitar a otro grupo que a su vez capacitará a otros, etc. Al respecto, Espinosa y Paz señalan que: “La capacitación se da en “cascada”, de arriba hacia

abajo y del centro a la periferia; pero los cursos no siempre se traducen en cambios prácticos, y los prestadores de servicios se aferran a la tradición". Además, estas autoras mencionan que no siempre existen las condiciones idóneas para realizar la capacitación, de forma que "la 'cascada' se va adelgazando en el camino y cuando llega al prestador de servicios puede ser un hilo, por lo que la capacitación debe ser un proceso permanente" (Espinosa, 2000: 156).

Las intervenciones encaminadas a mejorar la relación de los prestadores de servicios de salud y los usuarios de dichos servicios deben tener en cuenta el conjunto de tensiones que subyacen a dicha relación pues, por un lado, los usuarios y usuarias no se conciben a sí mismos como sujetos de derecho y, por otro, los prestadores de servicios tienen grandes cargas de trabajo y responden a inercias institucionales que no es posible cambiar de la noche a la mañana. Si se busca mejorar la relación entre estos dos actores habrá que trabajar con ambos para ir cerrando la enorme brecha que actualmente existe y lograr que finalmente se encuentren como seres iguales, pero con necesidades y conocimientos distintos, en el espacio de la consulta.

# 4

## *Conclusiones y recomendaciones*

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

#### **4.1. 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 infecciones 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 ITS, 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.

## 4.2. 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 per-

sonal 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 ITS/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 e ITS

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 ITS.

### 4.3. 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.
- Diseñar y aplicar programas de monitoreo de la práctica médica con base en los lineamientos mexicanos de atención integral y de calidad, con enfoques amigables que den a los prestadores de servicios la oportunidad de recibir retroalimentación y mejorar su desempeño.
- 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.

#### 4.4. 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 infecciones de transmisión sexual.

- Elaborar investigación específica sobre estrategias que permitan a las mujeres protegerse de las ITS, 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.

#### **4.5. Usuarias 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 empoderadoras para enfrentar y potenciar a su favor la relación con los prestadores de servicios. Las mujeres pueden aprender a tener un papel proactivo 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.

#### **4.6. 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.

#### **4.7. 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.

## Anexo

# Guía de entrevista para mujeres VIH positivas y servicios de salud

### *Encuadre*

- Presentaciones.
- Explicación de objetivos de la investigación.
- Compromiso de asegurar la confidencialidad de la informante.
- Solicitud de consentimiento para grabar la entrevista en audio.

### *Datos generales*

- Edad.
- Lugar de residencia.
- Estado civil.
- Número de hijos e hijas.
- Fecha o tiempo de diagnóstico.

### *Prevención*

- Acceso a información o a estrategias de prevención antes de haber sido infectada.
- Percepciones sobre acceso actual de las mujeres a la prevención.
- Qué cree que se hace actualmente en prevención y quién lo hace.
- Obstáculos para que las mujeres se prevengan.
- Sugerencias para mejorar el trabajo de prevención de VIH en mujeres.

### *Diagnóstico*

- Situación en la que recibió el diagnóstico (registrar si se hizo

la prueba de forma voluntaria, si se presentó alguna crisis de salud, enfermedad de la pareja o si había un embarazo).

- Quién, dónde y cómo le dieron el diagnóstico (observar si hubo consejería pre y post prueba).
- Qué información, atención, servicios u opciones le ofrecieron.
- Dónde fue atendida después del diagnóstico y cómo accedió a esos servicios.

### *Seguimiento médico*

- Qué servicios o seguimiento médico recibe.
- Quiénes proveen la atención que recibe (instituciones, personal de salud).
- Caracterización de la recepción de servicios (periodicidad, duración, rutinas, espacio físico).
- Qué tipo de estudios de laboratorio se contemplan en el seguimiento médico.
- Percepciones sobre la calidad y la calidez de los servicios que recibe (qué considera adecuado, qué no funciona, qué falta).
- Percepción sobre la capacitación de los profesionales de la salud para el trabajo en VIH/SIDA.
- Diferencias y similitudes en la atención a hombres y mujeres.
- Relación con los prestadores de servicios.
- Obstáculos que le impiden hacer uso de los servicios disponibles.
- Describir si han identificado o experimentado discriminación.
- Sugerencias para mejorar los servicios y atención a las mujeres.
- Toma o no tratamiento en la actualidad.
- Dónde y quién se lo provee.
- Cómo tomó la decisión de iniciar el tratamiento.
- Qué tipo de información o apoyo recibe para tomar los medicamentos.
- Abasto de medicamentos.
- Cómo es la adherencia a su tratamiento.
- En caso de haber cambiado tratamiento, en qué situación sucedió esto.
- Cómo responden los servicios médicos para atender los problemas de adherencia.

- Tipo de información o asesoría que reciben las mujeres que viven con VIH/SIDA en torno al embarazo.
- Qué ofrecen los servicios de salud para las mujeres VIH positivas en caso de embarazo.
- Qué información se le da a las mujeres embarazadas.
- Qué tipo de tratamientos o seguimiento recibe.
- Qué tipo de consejería se les da.

#### *Otros servicios*

- Acceso a servicios o terapias alternativas.
- Qué existe y quién lo provee.
- Caracterización de estos servicios (periodicidad, duración, rutinas, espacios, calidez).
- Si existen organizaciones civiles o iniciativas comunitarias, averiguar qué ofrecen. Si hay algún servicio específico para mujeres, describirlo.



## Bibliografía

- Alianza Internacional (2002). *Movilizar ONGs, OBCs y grupos de PVVS para mejorar el acceso a los tratamientos relacionados al VIH/SIDA*. Mecanoescrito, México.
- AVSC Internacional (1999). *Elección informada en la prestación de servicios de planificación familiar internacional*, AVSC Internacional, Estados Unidos.
- Brenes, Victor; et al. (1998). *El derecho al consentimiento informado: un ejercicio en construcción. Leyes, casos y procedimientos de queja en los servicios de planificación familiar en México*, Population Council, Documentos de trabajo núm. 22, México.
- CONASIDA (2000). *Guía de atención médica de pacientes con infección por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales*. CONASIDA, México.
- CONASIDA (2001). *El SIDA en México en el año 2000*. Documento consultado por internet en: [www.ssa.gob.mx/conasida](http://www.ssa.gob.mx/conasida)
- CONASIDA (2000). *Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA e ITS en México*. Documento consultado por internet en: [www.ssa.gob.mx/conasida](http://www.ssa.gob.mx/conasida)
- Del Río, Carlos (1997). "Introducción. Mujer y SIDA: conceptos sobre el tema", en Blanca Rico, Susana Vandale, Betania Allen y Ana Luisa Liguori (Eds.), *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina*, INSP, México.
- Espinosa Damián, Gisela y Paz Paredes, Lorena (2000). "Salud reproductiva en México. Los programas, los procesos, los recursos financieros", en Espinosa Damián, Gisela (Coord.), *Compromisos y realidades de la salud reproductiva en México. Una mirada a la situación nacional y a cuatro Estados*, UAM, México.
- GIRE (2000) *Miradas sobre el aborto*, Grupo de Información en Reproducción Elegida, México.

- Hernández, Ana María y Casanova, Esther. (1999) "Las ONG que trabajan sobre el SIDA y las mujeres", en González Montes Soledad (Comp.), *Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva*. El Colegio de México, México.
- Hernández Torres, Silvia. (2000) *Mujeres y SIDA*. SIPAM, México.
- Kendall, Tamil y Pérez Hilda (2002). *Las mujeres VIH positivas hablan: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*, Colectivo Sol-Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA.
- Liguori, Ana Luisa y Casanova, Esther (1994). *Promoviendo la colaboración entre investigadores y organismos no gubernamentales sobre mujer y SIDA en México*, ICRW-SIPAM, México.
- Martina, Rosa María y Brofman, Mario (1995). "La población femenina ante el sida", en: Brofman Mario, *SIDA en México: migración, adolescencia y género*, Información profesional especializada, México.
- Pérez, Hilda (2002). *Mujeres y SIDA en la respuesta de la sociedad civil*. Colectivo Sol, México, Manuscrito.
- Project Inform (2002). *Adherence: Keeping Up with your Meds*, Documento consultado por internet en: [www.projinf.org/fs/adherence.html](http://www.projinf.org/fs/adherence.html)
- Public Media Center (1995). *The Impact of Homophobia and Other Social Biases on AIDS*, San Francisco.
- Rico, Blanca y Liguori, Ana Luisa (1998). "Mujeres y VIH/SIDA: reflexiones sobre la situación actual y algunos retos legislativos", en *SIDA/ETS*. Vol 4, México.
- Rico, Blanca (1995). "SIDA: las decisiones reproductivas y otros problemas éticos", en: Hernández Ávila, Mauricio, Vandale Toney, Susana y Liguori, Ana Luisa (Eds.) *Enfoques de Investigación sobre VIH/SIDA en Salud Reproductiva*, INSP, México.

- Salas, Monserrat, *et al.* (2001). *Calidad de la atención con perspectiva de género. Aportes desde la sociedad civil*. SIPAM-Plaza y Valdés, México.
- Secretaría de Salud (2000). *Modificación a la norma oficial mexicana. NOM-010-SSA-1993 para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana*. Secretaría de Salud-CONASIDA, México.
- Secretaría de Salud (2002). *Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS)*, México.
- Uribe, Patricia y Hernández, Griselda (2000). *Guía para el manejo de la mujer embarazada con infección por VIH*, CONASIDA, México.
- Vandale, Susan; Liguori, Ana Luisa y Rico, Blanca (1997). "Una agenda latinoamericana de investigación-acción sobre mujeres y SIDA", en Blanca Rico, Susana Vandale, Betania Allen y Ana Luisa Liguori (Eds.), *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina*, INSP, México.



## **Títulos de la colección Ángulos del SIDA**

1. *Costos y gastos en atención médica del SIDA en México*, Jorge A. Saavedra y Carlos Magis.
2. *Migración y SIDA en México y América Central*, Mario Bronfman, Gisela Sejenovich y Patricia Uribe.
3. *La respuesta mexicana al SIDA: mejores prácticas*, Patricia Uribe Zúñiga y Carlos Magis (Editores).
4. *La otra epidemia: el SIDA en el área rural*, Carlos Magis, Enrique Bravo-García y Ana María Carrillo (Editores).
5. *La experiencia de las mujeres que viven con VIH/SIDA en los servicios de salud*, Hilda Pérez Vázquez, Rosario Taracena, Carlos Magis y Cecilia Gayet.

Todos se encuentran disponibles en:

**[www.salud.gob.mx/conasida](http://www.salud.gob.mx/conasida)**



La poca visibilidad social de las mujeres con VIH/SIDA en México ha obstaculizado una respuesta oportuna y apropiada para ellas. No obstante, el crecimiento de la epidemia en mujeres es una realidad que cuestiona la capacidad de respuesta de los diferentes actores involucrados en la atención a las personas VIH positivas. Entre los aspectos que resultan cruciales para las mujeres con VIH se encuentran los servicios de salud, los recursos disponibles para hacer frente a la infección y el acceso real que tienen a los mismos. Conocer este ámbito de la realidad e identificar líneas orientadoras para su mejoramiento es el propósito de este estudio realizado con mujeres VIH positivas, del cual se derivan múltiples recomendaciones para mejorar la calidad de la atención que se les ofrece.