

VIVIR CON VIH/SIDA: UN RETO PARA LAS MUJERES

Lic. Lázaro Rodríguez Corrales

Centro Provincial de Prevención de SIDA, Pinar del Río

salgado@minsap.pri.sld.cu

ESTUDIO QUE REFLEJA LA VISIÓN DE LA REALIDAD DE LA MUJER CON VIH/SIDA EN LA PROVINCIA DE PINAR DEL RÍO RESPECTO A CUESTIONES COMO SALUD SEXUAL, IGUALDAD Y EQUIDAD DE GÉNERO, VIOLENCIA, FAMILIA Y FORMACIÓN DE VALORES, ACCESO A SERVICIOS INTEGRALES DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA.

INTRODUCCIÓN

Según datos publicados por la Organización Mundial de la Salud, cada día catorce mil personas son infectadas por el VIH/SIDA. Dos mil de estas nuevas infecciones ocurren en niños, principalmente como resultado de la transmisión madre/hijo/hija. Otras doce mil nuevas infecciones ocurren en personas en edad reproductiva (15-49 años) y de ellas 50 % son mujeres y el resto son jóvenes entre 15 y 24 años.¹

Los organismos internacionales han reconocido que para los comienzos del siglo XXI la epidemia de VIH se ha convertido en una de los más grandes desafíos al desarrollo. En la actualidad, cerca de 33,6 millones de adultos viven con el virus en todo el mundo. Tanto en los países desarrollados como en vías de desarrollo ha habido un incremento alarmante del número de mujeres que han sido infectadas con VIH/SIDA, lo cual tiene serias consecuencias sociales y económicas. El Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) ha expresado que la brecha entre la proporción de hombres y mujeres que viven con VIH/SIDA cada día se estrecha más en casi todos los países del mundo. Una información reciente sugiere que, por cada diez hombres africanos que se han infectado, el contagio en mujeres africanas es entre doce y trece.²

Si en Occidente, en un comienzo, se consideró que el SIDA atacaba primordialmente a los varones homosexuales, a hace tiempo que la pandemia —particularmente en África— afecta principalmente a las mujeres. [...] la reiterada incidencia de relaciones no consensuadas, la incapacidad de las mujeres para negociar prácticas sexuales seguras y, en muchos casos, el miedo al abandono o expulsión del hogar o comunidad, plantean retos externos para las mujeres.³

En la transmisión de las infecciones de transmisión sexual (ITS), específicamente el VIH/SIDA, y como parte de la socialización de género que producimos y reproducimos cotidianamente, la mujer está expuesta a situaciones desfavorables que van desde lo biológico hasta lo sociocultural.

Las preocupaciones y los problemas que afectan la salud sexual femenina en Pinar del Río, se manifiestan cada vez que las situaciones de vida relacionadas con la sexualidad exigen la intervención de individuos o la sociedad. Cada preocupación y problema exige la atención de todos los sectores de la sociedad, especialmente del sector de la salud, para que se apliquen medidas preventivas o se ejecuten programas de atención, integrados y adecuados.

La falta de un tratamiento efectivo a cada preocupación y problema relacionado con la salud sexual a causa de mitos, estereotipos, tradiciones y tabúes ha repercutido considerablemente en diversas ramas de la actividad humana de la mujer; tanto en el plano personal como social. La propagación del VIH, sobre todo por relaciones sexuales desprotegidas, ha llegado a convertirse en uno de los graves problemas de salud dentro de las mujeres en la provincia y la nación.

DISEÑO METODOLÓGICO

En Pinar del Río, desde que la epidemia llegó a nuestro país, se han diagnosticado 237 casos positivos al VIH, de ellos 77 corresponden al sexo femenino (32,5 %). Han fallecido hasta nuestros días en la provincia 33 mujeres (42,9 %) a causa de enfermedades oportunistas asociadas al SIDA. Nuestra investigación ha querido brindar una panorámica de la realidad de la mujer que vive con VIH/SIDA en la provincia en temas como salud sexual, igualdad y equidad de género, violencia, papel de la familia en la formación de valores y acceso a servicios integrales de salud, así como calidad de vida, que incluye el acceso a las terapias antirretrovirales y su estricto cumplimiento como parte de una buena adherencia terapéutica.

Con carácter exploratorio, los objetivos estuvieron encaminados a identificar las necesidades específicas de las mujeres que están viviendo con VIH/SIDA, así como los métodos apropiados para abordar sus problemas a partir de un enfoque de género. También nos propusimos detectar los ámbitos y temas prioritarios para futuras investigaciones, proyectos y estrategias de acción dirigidos a este grupo. Para tal tarea se aplicaron encuestas anónimas a 41 mujeres que viven con VIH/SIDA atendidas en el Sanatorio Provincial del SIDA de Pinar del Río. Están insertadas en el Sistema de Atención Ambulatoria 32, y 9 en el Sistema de Atención Sanatorial. De forma complementaria se consultaron los expedientes sociales de cada encuestada, conjuntamente con el Departamento de Asistencia Social del Centro de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA y se aplicaron técnicas cualitativas, como los grupos focales, buscando tendencias comunes entre mujeres que viven con VIH/SIDA.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Las edades de las encuestadas oscilan entre 20 y 30 años. De ellas, 35 (85,4 %) iniciaron sus relaciones sexuales entre los 12 y 15 años de edad; 89 % refiere haber sido diagnosticada entre los 16 y 26 años de edad. La posibilidad de contraer ITS o SIDA o ambas es aún mayor en niñas o mujeres adolescentes cuya inmadurez genital le impide que su mucosa funcione como una barrera efectiva contra los patógenos. Este factor se considera de riesgo, pues las mujeres son biológicamente más vulnerables por ser la parte receptiva en el coito heterosexual: una gran superficie de la mucosa vaginal se expone al semen, el cual contiene mayor concentración del virus que el fluido vaginal. Además, la esperma permanece más tiempo en la vagina que las secreciones vaginales en el pene, y ésta tiende a ser más agredida en el acto sexual.

Aunque en este estudio no se indagó sobre la edad de las parejas con que las muchachas iniciaron su vida sexual, es válido señalar que los estudios de género y SIDA refieren que las mujeres son epidemiológicamente más vulnerables debido a que tienden, por lo general, a tener relaciones sexuales y a casarse con hombres mayores que ellas, lo que implica que han tenido más parejas sexuales y existe una mayor probabilidad de que hayan contraído el VIH con anterioridad.

La falta de conocimientos e información en torno a las ITS, sus características y consecuencias abrieron puertas al VIH en el decursar de sus vidas. De las encuestadas, 80,5 % expuso haber participado en relaciones sexuales desprotegidas, asociando al hecho mitos como disminución del placer y temor de despertar sospecha en la pareja.

Sin dudas, el condón aparece como algo totalmente extraño. Este comportamiento dio lugar a la aparición de ITS como herpes genital (3), blenorragia (9), hepatitis B (1), sífilis (2).

Posterior al diagnóstico positivo al VIH, 54 % de la muestra expresa no haber mantenido relaciones sexuales, 8 % tenerlas con su pareja y 38 % con varias. De éstas, 89 % refiere mantenerlas de manera protegida y 11 % expone aún a relaciones desprotegidas.

La ruptura progresiva de cada unión de pareja deja atrás hijas e hijos no deseados e incluso nacidos después del diagnóstico de VIH positivo de padres y madres, a pesar de haberse realizado con cada uno de ellos servicios de Consejería Cara a Cara, en los que se identificaron determinados factores que parten desde posibles riesgos psicológicos hasta diferentes estilos y formas de vida en cada hogar o familia.

Respecto a las familias de procedencia, 32 mujeres (78 %) de la muestra refirieron ser hijas de padres divorciados, uno de los factores asociados por técnicas cualitativas a la falta de información sobre temas de educación sexual. Otro factor mencionado acerca de los hogares maternos relata el escaso desarrollo de habilidades para que se sientan seguras y apoyadas en el seno familiar, lo que limita seriamente la capacidad de protegerse de las ITS y el VIH/SIDA.

La deserción escolar, el bajo nivel educacional y las necesidades económicas en sus hogares, fueron factores decisivos que no contribuyeron al establecimiento de modelos de comportamiento sano y duradero.

Los estudios demuestran que las relaciones afectivas sólidas y positivas con adultos comprensivos en la escuela y la familia pueden ayudarlas a sentirse preparadas para una correcta educación sexual.⁴

Respecto a las familias formadas por ellas, la mayoría dice no contar con apoyo por estar separadas o divorciadas. Por tal razón, los hijos tampoco disfrutaban de las mejores relaciones humanas en el seno familiar ni en lo referente a

pautas de crianza y educación. Esta situación reproduce y acrecienta la falta de recursos educacionales, de socialización y económicos ya presentes en los hogares de referencia.

En técnicas cualitativas aplicadas se corroboró que, tanto los hogares de referencia como la familia de formación, han sido escenarios de violencia y maltrato para estas mujeres. Algunas de las encuestadas recordaron que les pegaban, empujaban o les tiraban objetos cuando sus padres llegaban ebrios a los hogares. Abusos emocionales (insultos, golpes y amenazas de expulsarlas de sus hogares) han recibido por parte de padres, madres y otros familiares, así como de parejas que las han obligado y obligan a mantener relaciones sexuales desprotegidas en su mayoría, trayendo consigo todo un proceso de reinfección por VIH/SIDA.

Sin duda alguna, por muchas de las vivencias expuestas en varias de las encuestadas, los vecinos e incluso familiares escuchaban sus gritos cuando eran castigadas o golpeadas en sus hogares, pero existe una tradición de no inmiscuirse en asuntos ajenos para respetar la intimidad, permitiéndose así que derechos que corresponden a cualquier persona sean violados, justamente en el tema que debe ser de mayor cuidado: los afectos. Siempre ser maltratadas fue referido por 8 %, varias veces por 38 % y una sola vez por 42 %. Sólo 14 % expresó no haber sido nunca maltratadas.

Del universo estudiado 3 (7,3%) han cumplido sanciones penitenciarias; dentro de las causas comunes se encuentran hurto, desacato a las autoridades policiales y desorden público.

Referente a los servicios médicos y especializados en el diagnóstico de la enfermedad, resulta necesario acotar que 54% de las encuestadas recibió Servicios de Pre y Post Consejería Cara a Cara. El hecho de que este servicio no se encuentre generalizado, nos impide diagnosticar las necesidades y afecciones psicológicas en el momento de la captación; tan sólo nos permite trabajar y explorar actualmente sus expectativas y necesidades.

Los Servicios de Psicología y Psiquiatría se vieron afectados dentro del sanatorio por la inestabilidad de su personal, lo que no permitió la actualización de cada historia clínica y social para la caracterización de la mayoría del universo estudiado.

Las visitas más frecuentes recibidas provienen de familiares y amigos. Todas refieren que periódicamente se les realizan visitas de terreno en las que se evacuan sus inquietudes y necesidades, como condiciones de sus viviendas, acceso a círculos infantiles, seminternados e internados para sus hijos e hijas.

Siguiendo una línea de reflexión en torno a esta pregunta, incluida en la encuesta y basada en la atención recibida por parte de las áreas de salud, 97,8 % de las féminas acogidas al Sistema de Atención Ambulatoria plantea que los médicos de la familia realizan con ellas seguimientos y que los Departamentos de Atención Social de las diferentes áreas de salud visitan sus hogares, ocurriendo igualmente con la atención recibida por parte de este Departamento en el Sanatorio, que conjuntamente con un equipo multidisciplinario visita sus moradas periódicamente, aunque el transporte hacia otros municipios a veces se ha dificultado.

Referente a la atención médica recibida por parte del Sanatorio, todo el universo plantea que los servicios brindados han contribuido a elevar la calidad de vida de cada una de ellas. Sin embargo, han percibido el estigma y el miedo que continúan presentes en algunas instituciones de salud como hospitales, policlínicas y postas médicas cuando muchas de ellas han acudido a estos centros para la realización de exámenes complementarios.

En referencia a la adherencia terapéutica con los medicamentos antirretrovirales en las mujeres que actualmente integran el universo de personas que viven con VIH, se evidenció que desde el primer momento tomaron la decisión de iniciar el tratamiento. La pregunta «¿Cumple estrictamente con los horarios y regulaciones del tratamiento?» fue respondida positivamente por 97 % de las encuestadas. Esta actitud denota responsabilidad y compromiso consigo mismas y con sus familias para lograr una mejor calidad de vida, a pesar de que en principio todas sintieron temores y miedos al entrar en un campo desconocido, así como a los efectos secundarios de los medicamentos.

CONCLUSIONES

El conjunto de nuestra investigación logró identificar ámbitos y temas prioritarios que parten de la indagación de procesos en los que viven y se desarrollan las mujeres que viven con VIH/SIDA en Pinar del Río, así como de los niveles de atención que inciden en la calidad de vida de éstas.

La familia emergió como parte fundamental de esta investigación, pues se constatan problemáticas relacionadas con las familias de referencia de nuestras encuestadas que tienen que ver tanto con los comportamientos sexuales que ellas han mantenido como con los roles y las responsabilidades que han asumido al procrear. La reproducción acrítica de modelos familiares promueve un tipo de socialización frágil que las ha hecho más vulnerables a tal enfermedad.

Notamos, por ejemplo, índices bajos en la culminación de estudios por deserción escolar, alteraciones psicológicas por divorcios de padres y madres siendo niñas, y por dificultades en la interrelación social con sus homólogas y otros miembros de la sociedad. Para ellas, como protagonistas principales en la niñez y la adolescencia, haber vivido con temores, rechazos, falta de información en temas relacionados con la sexualidad, con aciertos y fracasos, en un constante recorrido que demandaba comprensión, apoyo, confianza y diálogo por parte de la familia y la escuela, provocó angustias e insatisfacciones personales que repercuten actualmente en sus conductas.

La educación de la sexualidad se inicia desde el nacimiento dentro del grupo familiar y transcurre durante toda la vida en los sucesivos vínculos que establecen las personas al interactuar con diferentes grupos.

La experiencia acumulada y los estudios e investigaciones realizados, como la que presentamos, así como las cifras estadísticas de mujeres afectadas por el VIH/SIDA, han demostrado que no basta con operar sobre los conocimientos que poseen los y las adolescentes en temas de sexualidad y salud reproductiva, sino también sobre la modificación de actitudes y conductas.

La maternidad es una problemática esencial que enfrenta la mujer que vive con VIH/SIDA, pues su condición de seropositiva predispone a su hijo a padecer la tan estigmatizada enfermedad y posibilita la conclusión o no de la crianza de sus hijos. Por otro lado, se debe considerar el peso de la educación y crianza de los hijos asumidos únicamente por ellas.

Es indiscutible que la violencia está en la base de la educación vertical, represora, de discriminación y obediencia, que ha recibido una parte del universo estudiado, favorecido además por las vivencias de violencias relacionadas con el abuso por parte de las parejas. La violencia de género vivida en sus familias conduce a la aceptación de la trasgresión por parte de las féminas y ha hecho que muchas de éstas transmitan o reproduzcan, posteriormente lo aprendido en sus parejas e incluso en sus compañeros, compañeras y hasta en sus hijos e hijas.

La violencia de género y la violencia sexual son dos problemáticas que han vivenciado estas mujeres y que en general favorece su vulnerabilidad ante la enfermedad.

Se evidencia que el trabajo en salud y educación de la sexualidad aún encierra el concepto de salud como la ausencia de enfermedad, lo que no contribuye a la creación de espacios para analizar y cuestionar los malestares que han generado las contradicciones de la vida cotidiana de cada mujer que vive con VIH/SIDA, y han abierto el paso a la aparición de la enfermedad.

Las terapias antirretrovirales han sido un factor que ha contribuido a la disminución de la mortalidad por enfermedades oportunistas relacionadas con el SIDA en la provincia de Pinar del Río. También la calidad en los servicios médicos en las diferentes instituciones dentro del Sistema Nacional de Salud en la provincia y la nación ha sido un factor determinante en la salud de cada encuestada. Sin embargo, es evidente en algunos momentos el maltrato, el estigma y la marginación por parte del personal médico y paramédico de la atención primaria y secundaria de salud en centros donde algunas de las seropositivas precisaron de servicios, a pesar de la labor realizada por el Centro Provincial de Promoción y Educación para la Salud y el Sanatorio a través de talleres de sensibilización dirigidos al personal de salud.

RECOMENDACIONES

- a) Posibilitar la creación de espacios de reflexión grupal para que las mujeres que viven con VIH/SIDA en la provincia de Pinar del Río puedan discutir sobre sus contradicciones y conflictos cotidianos fundamentales y contar también con apoyo y orientación de profesionales preparados en esta temática.
- b) Realizar talleres de crecimiento, conjuntamente con la FMC, para elevar la autoestima de cada mujer seropositiva, y en los que se integre la problemática de la violencia y del SIDA.
- c) Continuar desarrollando acciones para mejorar la información y los conocimientos de esta población sobre las temáticas de educación de la sexualidad y la vulnerabilidad de las mujeres frente a las ITS y al SIDA.

- d) Enriquecer el trabajo intersectorial y multidisciplinario referente al estudio de la mujer, las ITS y el VIH/SIDA.
- e) Continuar la preparación e información del personal de la atención de salud en lo referente al SIDA para evitar conductas que refuercen el malestar de los pacientes.

1 Tonris Türmen: Discurso inaugural en el XVI Congreso Mundial de Sexología, marzo 10-14, 2002, La Habana, Cuba.

2 Romina Zampa: «La “feminización” del SIDA. Un acercamiento a la problemática del SIDA en África y su vinculación con la perspectiva de género», en www.rebellion.org/portada.php. Consultado el 16 de octubre de 2004.

3 En www.gloobal.info/guiadelmundo/index_temas.php.

4 Tomris Türmen: ob cit. Además, se consultaron: Ileana Castañeda Abascal y otros: «Algunas reflexiones sobre el género», en Revista Cubana de Salud Pública, La Habana, vol. 25, no. 2, jul.-dic., 1999; Claudio Bloch: «La feminización de la epidemia de VIH/SIDA ¿Hecho natural o responsabilidad política?», en www.convencion.org.uy (consultado el 6 de diciembre de 2002); Cristina Herrera y Lourdes Campero: «El VIH/SIDA y las mujeres», en: <http://www.aidssida.org/vihsida.html>; Mariana Iurcovich: «SIDA: las marcas de género», en www.mujereshoy.com (consultado el 8 de marzo de 2004); M. Álvarez y otros: «La familia cubana: cambios, actualidad y retos», informe de investigación, Departamento de Estudios sobre Familia, CIPS, Ciudad de La Habana, 1994; Género, VIH y derechos humanos: un manual de capacitación, Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer, 2000; e historias clínicas y sociales de mujeres que viven con VIH/SIDA del Sanatorio Provincial del SIDA en Pinar del Río.