



PRINCIPALES BARRERAS PARA EL ACCESO DE LAS MUJERES AL TRATAMIENTO DEL VIH: UNA REVISIÓN A ESCALA GLOBAL



© 2017 ONU Mujeres.

Todos los derechos reservados.

Las opiniones, la investigación y los análisis expresados en esta publicación pertenecen a la(s) autora(s) y no representan los de ONU Mujeres, las Naciones Unidas ni sus organizaciones afiliadas.

Las fotografías utilizadas en esta publicación tienen fines exclusivamente ilustrativos.

Salvo indicación en contrario, ninguna imagen de personas publicada en este documento es indicativa del aval de su contenido ni de que exista relación alguna entre las personas y el tema tratado en este documento.

ISBN: 978-1-63214-084-5

Autores: AVAC, ATHENA Network, Salamander Trust

Diseño: Phoenix Aid Design

Editora: Jesse Jenkinson

Traducción: Ana Cizmich

PRINCIPALES BARRERAS PARA EL ACCESO DE LAS MUJERES AL TRATAMIENTO DEL VIH: UNA REVISIÓN A ESCALA GLOBAL



ONU MUJERES
Diciembre de 2017



ÍNDICE

ÍNDICE DE CUADROS	6	PARTE I: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	22
ÍNDICE DE TABLAS	6	1. INTRODUCCIÓN	23
ÍNDICE DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS	7	2. CONTEXTO: POLÍTICAS INTERNACIONALES Y PANORAMA DEL ACCESO AL TRATAMIENTO EN LA ACTUALIDAD	25
AGRADECIMIENTOS	8	2.1 Políticas mundiales y nacionales	25
RESUMEN	9	2.2 Situación actual del acceso de las mujeres al tratamiento	32
A. Antecedentes	9	3. NIVEL MICRO: FACTORES PSICOLÓGICOS A NIVEL INDIVIDUAL, DEL HOGAR, FAMILIAR Y COMUNITARIO	37
B. Objetivos de la revisión	10	3.1 Estigma, discriminación o desigualdad de género asociados al VIH	38
C. Generalidades de la metodología: un enfoque en tres fases para amplificar las voces de las mujeres	11	3.2 Violaciones de los derechos de grupos marginados	44
D. Resumen de las conclusiones	14	3.3 Barreras culturales y sociales a nivel comunitario	47
E. Recomendaciones: un plan de acción de seis puntos	16	4. NIVEL MESO: ASPECTOS ESTRUCTURALES ENFOCADOS EN LOS SERVICIOS Y EL CONOCIMIENTO RELACIONADOS CON LA SALUD	49
DEFINICIONES	19	4.1 Conocimiento de las mujeres acerca del VIH, las opciones de tratamiento, y los servicios de atención	50
		4.2 ¿Cuál es el impacto de los servicios de salud sobre el acceso de las mujeres al tratamiento?	51
		5. NIVEL MACRO: ESFERA DE INFLUENCIA NACIONAL	59
		6. CONCLUSIONES	62

PARTE II: CONCLUSIONES DE LOS DIÁLOGOS COMUNITARIOS 64

1. INTRODUCCIÓN	65
1.1 Contexto y enfoque	65
1.2 Áreas de interés prioritarias	65
1.3 Metodología	66
1.4 Limitaciones	67
2. GENERALIDADES DE LOS HALLAZGOS 68	
2.1 Estructura de las secciones siguientes	68
3. NIVEL MICRO: BARRERAS PSICOLÓGICAS A NIVEL PERSONAL, DEL HOGAR, FAMILIAR Y COMUNITARIO 69	
3.1 Principales hallazgos a nivel micro	69
3.2 Cuestiones emergentes y áreas de futura investigación	74
3.3 Hallazgos positivos: áreas a mejorar, resiliencia, capacidad de acción o apoyo	76
4. NIVEL MESO: BARRERAS DENTRO DE LOS SERVICIOS DE SALUD O RELACIONADAS CON ELLOS, ACCESO A LA INFORMACIÓN Y BARRERAS ESTRUCTURALES E INFRAESTRUCTURALES 78	
4.1 Principales barreras a nivel meso	78
4.2 Cuestiones emergentes y áreas de futura investigación	84
4.3 Hallazgos positivos: áreas a mejorar, resiliencia, capacidad de acción o apoyo	85
5. NIVEL MACRO: BARRERAS CREADAS POR LAS LEYES, LAS POLÍTICAS Y EL ENTORNO EN SU SENTIDO MÁS AMPLIO 87	
5.1 Principales barreras a nivel macro	87
5.2 Hallazgos positivos: áreas a mejorar, resiliencia, capacidad de acción o apoyo	87
6. CONCLUSIONES 89	

PARTE III: ESTUDIOS DE CASO NACIONALES 90

1. INTRODUCCIÓN	91
2. ESTUDIO DE CASO EN KENYA 92	
2.1 Mujeres que viven con el VIH en Kenya: panorama de la epidemiología y experiencia	92
2.2 Puntos destacados de la literatura reciente	93
2.3 Panorama de las políticas	96
2.4 Generalidades de la metodología	96
2.5 Hallazgos de los grupos focales	97
2.6 Recomendaciones	100
3. ESTUDIO DE CASO EN UGANDA 106	
3.1 Mujeres que viven con el VIH en Uganda: panorama de la epidemiología y experiencia	106
3.2 Puntos destacados de la literatura reciente	107
3.3 Panorama de las políticas	110
3.4 Generalidades de la metodología	110
3.5 Conclusiones de los grupos focales	111
3.6 Recomendaciones	116
4. ESTUDIO DE CASO EN ZIMBABWE 120	
4.1 Mujeres que viven con el VIH en Zimbabwe: un panorama de la epidemiología y experiencia	120
4.2 Puntos destacados de la literatura reciente	120
4.3 Panorama de las políticas	123
4.4 Generalidades de la metodología	123
4.5 Hallazgos de los grupos focales	124
4.6 Recomendaciones	130
CONCLUSIONES 133	
ANEXOS 136	
Anexo 1: Marco y principios éticos	136
Anexo 2: Referencias de la Parte I: Revisión bibliográfica	138
REFERENCIAS 150	

Índice de cuadros

CUADRO 1: MARCO: ENFOQUE SENSIBLE AL GÉNERO Y BASADO EN LOS DERECHOS HUMANOS	10
CUADRO 2: PALABRAS CLAVE DE BÚSQUEDA (FASE 1)	12
CUADRO 3: PTMI (PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN MATERNOINFANTIL DEL VIH)	27
CUADRO 4: UN ENFOQUE BASADO EN LOS DERECHOS HUMANOS DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL PARA MUJERES QUE VIVEN CON EL VIH	28
CUADRO 5: LA OPCIÓN B+ EN ACCIÓN: MALAWI	34
CUADRO 6: LA OPCIÓN B+ EN ACCIÓN: UGANDA	35
CUADRO 7: EL «PLAN DE ACCIÓN DE SEIS PUNTOS» PARA ABORDAR LAS DESVENTAJAS DE LAS MUJERES CON RELACIÓN AL TRATAMIENTO DEL VIH	135

Índice de tablas

TABLA 1: PERSONAS ACTUALMENTE EN TARV, PEPFAR 2014 ⁴⁹	30
TABLA 2: PERSONAS NUEVAS EN TARV, PEPFAR 2013 ⁵¹	32
TABLA 3: ESTADO DEL VIH Y EL TRATAMIENTO EN KENYA ²⁰⁵	94
TABLA 4: MAPEO DE POLÍTICAS EN KENYA	101
TABLA 5: ESTADO DEL VIH Y EL TRATAMIENTO EN UGANDA ²²⁷	108
TABLA 6: MAPEO DE POLÍTICAS EN UGANDA ²³⁶	117
TABLA 7: ESTADO DEL VIH Y EL TRATAMIENTO EN ZIMBABWE ²⁴⁴	123
TABLA 8: MAPEO DE POLÍTICAS EN ZIMBABWE ²⁵⁶	131

ÍNDICE DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ABC	Asistencia de base comunitaria	NASCOP	Programa nacional para el control del sida, Kenya
APN+	Asia Pacific Network of People Living with HIV and AIDS [red de personas que viven con el VIH y sida en Asia y el Pacífico]	OBF	Organización basada en la fe
APV	Asesoramiento y prueba del VIH	OC	Organización comunitaria
ARV	Antirretrovirales/fármacos antirretrovíricos	ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
AVAC	AIDS Vaccine Advocacy Coalition [coalición para la promoción de la vacuna contra el sida]	OMS	Organización Mundial de la Salud
CAT-S	Servicios de apoyo al acceso comunitario a la atención y tratamiento del VIH	ONG	Organización no gubernamental
CPN	Control prenatal	ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida
DREAMS	Iniciativa de PERFAR para niñas adolescentes y mujeres jóvenes	PEPFAR	Plan de emergencia del presidente de los Estados Unidos para paliar los efectos del sida
DSS	Determinantes sociales de la salud	PF	Planificación familiar
EBDH	Enfoque basado en los derechos humanos	PIMB	Países de ingresos medianos bajos
EDS	Encuesta demográfica y de salud	PPV	Personas que viven con el VIH
ETMI	Eliminación de la transmisión materno-infantil del VIH	PrEP	Profilaxis previa a la exposición
ESL	Equipos de salud locales	PTMI	Prevención de la transmisión materno-infantil del VIH
GF	Grupo focal	SDSR	Salud y derechos sexuales y reproductivos
GFATM	Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria	Sida	Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida
GNP+	Global Network of People living with VIH [red mundial de personas que viven con el VIH]	SSR	Salud sexual y reproductiva
GRC	Grupo de Referencia Global de mujeres que viven con el VIH	START	Momento estratégico para el tratamiento antirretroviral
HSH	Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres	TARV	Tratamiento antirretroviral/terapia antirretrovírica
ICW	Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/sida	TSO	Terapia de sustitución de opioides
IO	Infecciones oportunistas	UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
IRB	Junta de revisión institucional	VCM	Violencia contra la mujer
ITS	Infecciones de transmisión sexual	VDP	Violencia de pareja
MVV	Mujeres que viven con el VIH	VG	Violencia de género
		VIH	Virus de inmunodeficiencia humana
		WAPN+	Women of the Asia Pacific Network of People Living with HIV and AIDS [mujeres de la red de personas que viven con el VIH y sida en Asia y el Pacífico]

AGRADECIMIENTOS

El estudio «Principales barreras para el acceso de las mujeres al tratamiento del VIH: una revisión a escala global» fue encargado por ONU Mujeres y llevado a cabo por ATHENA Network, AIDS Vaccine Advocacy Coalition (AVAC), y Salamander Trust.

Las siguientes personas proporcionaron orientación y aportes fundamentales a la metodología y redacción del informe en distintas etapas: Emma Bell, Tyler Crone, Carolina Kenkem, Luisa Orza y Jacqui Stevenson (ATHENA Network); Nasra Aidarus, Emily Bass, Kevin Fisher, Deirdre Grant y Mitchell Warren (AVAC); Sophie Dilmitis, Liz Tremlett y Alice Welbourn (Salamander Trust).

Agradecemos al Grupo de Referencia Global (GRG) de mujeres que viven con el VIH por la supervisión de los grupos focales, entrevistas y espacios virtuales de diálogo: Souhaila Bensaid, Cecilia Chung, Sophie Dilmitis, Pooja Kunwar, Rebecca Matheson, Svitlana Moroz, Suzette Moses-Burton, Hajjarah Nagadya, Daisy Nakato Namakula, Silvia Petretti, Gracia Violeta Ross, Sophie Strachan, Martha Tholanah y L'Orangelis Thomas Negron.

Los estudios de caso nacionales contaron con el apoyo de Megan Dunbar y Definate Nhamo (Pangaea Zimbabwe AIDS Trust); Lillian Mworeko y Dorothy Namutamba (Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/sida: África Oriental).

La conceptualización de la revisión estuvo a cargo de Nazneen Damji (ONU Mujeres), quien también ofreció orientación estratégica a lo largo de la preparación del informe. Agradecemos a Tesmerelna Atsbeha por sus aportes sustantivos durante el proceso de investigación y redacción, así como a Elena Kudravnitskaya y Apala Guhathakurta (ONU Mujeres) por coordinar las etapas finales del informe, su edición y producción.

Jantine Jacobi (ONUSIDA) y Tamil Kendall (Salud de la mujer y salud materna, Ministerio de la Salud, Columbia Británica) contribuyeron con sus puntos de vista en varias etapas de la elaboración del informe.

Por último, unas palabras de agradecimiento a Jesse Jenkinson por la cuidadosa edición, Kelly O'Neill por la corrección de estilo y Manuela Popovici por la corrección de las pruebas del informe en inglés.

RESUMEN

A. Antecedentes

ATHENA Network, AIDS Vaccine Advocacy Coalition (AVAC) y Salamander Trust, en colaboración con ONU Mujeres, han emprendido una revisión en múltiples etapas de la situación global del acceso de las mujeres a la terapia antirretroviral (TARV).

Esta revisión a escala global tiene lugar en un momento decisivo de la epidemia del VIH, en el cual se presta cada vez más atención a las inversiones estratégicas en salud. Es importante el hecho de que los avances estratégicos están determinados por las características específicas del perfil epidémico de una región o país. El enfoque de inversión estratégica hace posible un uso más focalizado y eficaz de los escasos recursos. Por ejemplo, en el África Subsahariana, la epidemia continúa afectando de manera diferente a mujeres y niñas. Por lo tanto, una inversión estratégica o de impacto es sumamente importante para las mujeres que viven con el VIH. En lugares con acceso al tratamiento, el sida ya no representa una sentencia de muerte si se cumple con la adherencia al tratamiento. Al tiempo que el marco mundial de respuesta al sida se apoya cada vez más intensamente en la cobertura ampliada del TARV vinculada a la supresión viral a largo plazo, el impacto de las inversiones estratégicas en salud reviste gran importancia para las mujeres y las niñas.

En 2014, las metas de acción acelerada de ONUSIDA para acabar con la epidemia promovieron el enfoque 90-90-90. El objetivo es que para 2020 el 90 % de las personas que viven con el VIH conozcan su diagnóstico, el 90 % de ellas inicien el TARV, y el 90 % de quienes estén en tratamiento logren la supresión de la carga viral. En 2015, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó nuevas pautas recomendando que la terapia antirretroviral sea ofrecida inmediatamente a todas las personas que viven con el VIH, independientemente del recuento de células CD4, teniendo prioridad aquellas cuyo recuento CD4 sea menor que 350. Asimismo, sugiere que las personas altamente vulnerables a la infección por el VIH inicien una profilaxis oral previa a la exposición como parte de una

combinación de enfoques de prevención. Estas pautas han sido esclarecidas y ampliadas en 2016. Los primeros resultados obtenidos del estudio sobre el momento estratégico para el tratamiento antirretroviral (START por sus siglas en inglés) demuestran que el inicio temprano del tratamiento puede reducir la probabilidad de que las personas que viven con el VIH padezcan otras enfermedades. Las nuevas pautas de la OMS incluyen la recomendación de que todas las personas seropositivas inicien el tratamiento lo más pronto posible y permanezcan en tratamiento de por vida.

Teniendo en cuenta esta información, ONU Mujeres y sus colaboradores en la revisión identifican una necesidad apremiante de evaluar si los programas de tratamiento están llegando a toda la diversidad de mujeres que viven con el VIH. Es crucial comprender qué se sabe sobre los factores que influyen en las opciones de las personas con respecto al inicio y continuación del TARV, así como la adherencia/retención en la atención. Asimismo, es importante identificar las lagunas de conocimiento.

Esta revisión se nutre de un marco sensible al género y basado en los derechos humanos para explorar los factores a niveles micro, meso y macro que afectan las experiencias de las mujeres con respecto a la disponibilidad del tratamiento y su propio proceso decisorio de iniciarlo. Las conclusiones presentadas en este informe abordan la interacción entre los factores estructurales que influyen en el acceso general de las mujeres a la salud y a los recursos necesarios. El análisis abarca factores que incluyen la pobreza, seguridad económica, toma de decisiones, estigma y discriminación, entre otros. Abordar el constructo del acceso al tratamiento con un enfoque sensible al género y basado en los derechos humanos permite tener una valiosa visión de la disponibilidad, accesibilidad económica, aceptación y calidad de los componentes. Este conocimiento es crítico para el desarrollo de programas de atención, tratamiento y apoyo eficaces, y controlados y dirigidos por las mujeres. Sin dicho enfoque, la expansión de la terapia antirretroviral no puede tener éxito.

CUADRO 1

Marco: enfoque sensible al género y basado en los derechos humanos

«La adopción de un enfoque basado en los derechos humanos (EBDH) tiene por objeto propiciar avances mejores y más sostenibles del desarrollo analizando y combatiendo las desigualdades, las prácticas discriminatorias (de jure o de facto) y las relaciones de poder injustas que encierran a menudo en su núcleo los problemas de desarrollo... La eliminación de toda forma de discriminación es el núcleo de un EBDH. La incorporación de la problemática de género es una estrategia clave para lograr la igualdad de género y eliminar todas las formas de discriminación por razón de sexo.» (OMS, 2009)²

Objetivo: todos los programas, políticas y asistencia técnica deben reforzar la aplicación de los derechos humanos.

Proceso: las normas y los principios de derechos humanos orientan la programación en todos los sectores. Algunos elementos fundamentales son:

- Participación e inclusión.

- Igualdad y no discriminación.

- Rendición de cuentas.

Resultados: prioridad del desarrollo de la capacidad de los garantes de derechos para cumplir sus obligaciones y los titulares de derechos para reclamar sus derechos.

Un enfoque basado en los derechos humanos busca garantizar el derecho a la salud y otros derechos humanos relacionados con la salud.

La aplicación de la perspectiva de género asegura que las personas de todos los géneros tengan derechos:

les corresponde tener las condiciones —entre ellas el acceso a atención sanitaria— que les permitan proteger y promover su salud; participar de manera significativa en las decisiones que afectan sus vidas; y exigir rendición de cuentas de las personas e instituciones que tienen el deber de tomar medidas para hacer posible la realización de esos derechos. (UN Millennium Project, 2005: 4)³

Sostenemos que estas conclusiones tienen profundas implicaciones para las respuestas políticas, programáticas y presupuestarias, y las intervenciones que abordan las necesidades y derechos de las mujeres.

A fin de que quienes formulan las políticas se aseguren de que las respuestas biomédicas estén basadas en enfoques de derechos humanos que reflejen, amplifiquen y estén orientados por las voces de las mujeres que viven con el VIH, es necesario transformar el diseño de los programas de tratamiento y asignación de recursos para respaldar los esfuerzos comunitarios.

Esta revisión del acceso al tratamiento a nivel mundial es la primera de su clase. Existen pocos ejemplos que sitúen a las mujeres en el centro del diseño y la implementación de los análisis del acceso al tratamiento dirigidos y llevados a cabo por pares. Esta revisión a escala global en múltiples fases mejora nuestra comprensión de las experiencias, realidades, necesidades,

visiones y prioridades de las mujeres que viven con el VIH en relación con el acceso al tratamiento. La revisión utiliza una extensa metodología de múltiples fases y la participación significativa de mujeres que viven con el VIH.

B. Objetivos de la revisión

La revisión informa los esfuerzos coordinados de partes interesadas para poner en práctica la «Estrategia ONUSIDA 2016-2021: Acción acelerada para acabar con el sida».¹ Este enfoque concuerda con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), un mandato para la acción global colectiva con el propósito de resolver problemas complejos y mejorar el bienestar de todos los pueblos. Poner fin al sida es parte integral del mandato de los ODS. La estrategia de ONUSIDA reconoce la importancia de abordar las necesidades integrales

de las personas que viven con el VIH. Siguiendo esta línea, los objetivos principales de este informe son:

- Comprender mejor la dinámica de la cobertura y el acceso al tratamiento antirretroviral para las mujeres a escala global complementando los indicadores actuales con conocimientos en profundidad provenientes de las experiencias vividas.
- Identificar las principales barreras para la atención y tratamiento del VIH dentro de las esferas de influencia psicosocial, del hogar, familiares y comunitarias (micro), de los servicios de salud (meso) y nacionales (macro).
- Reanudar las discusiones sobre medir la accesibilidad del tratamiento utilizando marcos que evalúen la capacidad de las mujeres de recibir servicios de salud más amplios.
- Estudiar las barreras de accesibilidad en las evaluaciones nacionales.
- Desarrollar conclusiones clave para informar y ofrecer recomendaciones relativas a las políticas y programas.

Este resumen destaca los hallazgos de las siguientes fuentes:

- **Una extensa revisión de la literatura tanto gris como arbitrada** relacionada con el acceso de las mujeres al tratamiento, y un análisis sin precedentes de los datos desagregados por sexo, disponibles y suministrados por PEPFAR, GFATM, ONUSIDA y otras fuentes.
- **Un diálogo global, participativo e innovador con mujeres que viven con el VIH** a través de grupos focales (GF) en cada país, entrevistas personales y un espacio virtual para el diálogo. Todas las herramientas de recolección de datos para esta fase fueron diseñadas y puestas en práctica por mujeres que viven con el VIH bajo la supervisión de un grupo de referencia global (GRG) de mujeres que también viven con el VIH.
- **Tres estudios de caso nacionales** que implicaron discusiones de grupos focales, análisis bibliográfico y revisión de políticas.

C. Generalidades de la metodología: un enfoque de tres fases para amplificar las voces de las mujeres

La revisión a escala global del acceso de las mujeres al tratamiento antirretroviral comprendió tres fases; cada una de ellas informó el desarrollo de la siguiente.⁴ La recolección de datos se realizó entre julio y agosto de 2014 (revisión bibliográfica); entre setiembre y diciembre de 2014 (diálogos con las comunidades); y entre abril y julio de 2015 (estudios de caso con GF y entrevistas). La revisión bibliográfica identificó el conocimiento actual sobre la capacidad de las mujeres de acceder a TARV y puso de relieve las principales lagunas de conocimiento (Fase 1). Los temas que surgieron del análisis bibliográfico fueron utilizados para elaborar guías de discusión para los 12 diálogos comunitarios y nueve entrevistas personales mantenidas con mujeres en cuatro países. También se encontraba disponible un foro en línea para alentar aportes y debates (Fase 2). Las experiencias que las mujeres expusieron en los diálogos y las entrevistas fueron comparadas con los resultados de la revisión bibliográfica y proporcionaron temas generales explorados a continuación en los casos de estudio de tres países (Fase 3). Además, entre setiembre y diciembre de 2016, se realizó una búsqueda de literatura actualizada con el fin de incluir estudios recientes.

Las tres fases interconectadas de este proyecto global fueron diseñadas, implementadas o validadas por mujeres que viven con el VIH. En cada etapa, la investigación utilizó un marco de análisis multinivel para identificar las barreras de acceso al tratamiento antirretroviral para las mujeres en las siguientes esferas de influencia: psicosocial, familiar, del hogar y comunitario (micro); servicios de salud (meso); y nacional y geopolítico (macro). Los enfoques participativos utilizados en esta revisión asignaron tareas de liderazgo a mujeres que viven con el VIH, en el diseño, implementación y revisión de los hallazgos.

CUADRO 2

Palabras clave de búsqueda (Fase 1)

Tratamiento	Etapas	Barrera/factor	Suj/pob. clave	Servicios	Estado
Tratamiento	Mujeres	(Des)igualdad de género	Personas que se inyectan droga	Acceso a servicios	VIH positiva
ARV/TARV	Niñas	Normas (sociales)	Trabajadores sexuales/trabajadoras sexuales/trabajadores sexuales de la comunidad	Barreras en los servicios	Viven con el VIH
TARV/ tratamiento antirretroviral[1]	Embarazada/ embarazo	Violencia	Migrantes	Experiencias de los servicios	
Opción B+/ Opción B plus		Adherencia	Refugiados/ refugiadas	De base comunitaria	
PrEP		Prueba obligatoria	Serodiscordante	Asistencia con la notificación	
		Retención	Parejas de HSH	DSSR	
		Violencia de género/VG	Poblaciones clave	Cuidados de la familia	
		Violencia de pareja/VDP	Marginadas (mujeres)	Apoyo entre pares	
		Notificación			
		Penalización			

Búsqueda finalizada e incluida en la revisión.

Buscado, pero se encontraron pocos datos desagregados por sexo en estas áreas clave.

Fase 1

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica inicial para identificar dudas y lagunas en la literatura existente, tanto la gris como la arbitrada, relacionada con el acceso de las mujeres al tratamiento. Este análisis también obtuvo una cantidad sin precedentes de datos desagregados por sexo de PEPFAR, GFATM, ONUSIDA y otras fuentes.

Resumen de la metodología: se realizaron búsquedas en PubMed, Popline y Google Scholar utilizando palabras clave (Cuadro 2). Las búsquedas también examinaron conjuntos de datos nacionales y globales (informes de avance de ONUSIDA, PEPFAR, el Fondo Mundial) e información recopilada en las

encuestas nacionales de salud y VIH. Los socios del proyecto complementaron la exploración solicitando datos de investigación a sus socios/contactos a través de Listserv. Incluimos documentos publicados en los últimos 10 años, salvo estudios fundacionales más antiguos. Se emplearon búsquedas simples (p. ej., tratamiento + VIH + mujeres), seguidas por combinaciones de palabras más complejas para obtener información específica (Cuadro 2).

Fase 2

Los hallazgos de la revisión bibliográfica ayudaron a definir la estructura y el enfoque de una guía de discusión desarrollada para facilitar el intercambio de experiencias entre pares, las inquietudes, preguntas

y recomendaciones de toda la diversidad de mujeres que viven con el VIH. La guía fue utilizada en una serie de diálogos comunitarios en Bolivia, Camerún, Nepal, Túnez, y fue adaptada para las entrevistas personales con mujeres que viven con el VIH.

Resumen de la metodología: se mantuvieron diálogos comunitarios entre mujeres que viven con el VIH mediante 12 discusiones de grupos focales dirigidos por pares en cuatro países y más de cuatro idiomas, nueve entrevistas en profundidad individuales, y un foro en línea moderado entre setiembre y diciembre de 2014, con ayuda de guías de discusión desarrolladas y revisadas por pares. El trabajo fue guiado por un Grupo de Referencia Global (GRG) de 14 mujeres que viven con el VIH, de diferentes contextos, incluidas mujeres en diferentes etapas de su vida y un sinnúmero de experiencias con drogas, trabajo sexual⁵, conflicto, migración, arresto y prisión. También hubo participantes lesbianas y transgénero.

El objetivo de los diálogos comunitarios fue obtener un conocimiento directo de las experiencias de las mujeres relativas al acceso a atención y tratamiento del VIH. Este esfuerzo contribuyó a esclarecer las diferentes barreras contextuales (y los catalizadores) de acceso al tratamiento y adherencia que enfrentan las mujeres a nivel micro, meso y macro, y cómo se entrecruzan. El propósito de los diálogos fue validar y poner de manifiesto las posibles lagunas de la revisión bibliográfica e informar los estudios de caso nacionales, lo cual constituyó una tercera etapa de la revisión.

El marco del diálogo empleó un enfoque integral de «continuidad asistencial» centrada en las mujeres. A modo de ejemplo, incluyó la evaluación de las necesidades básicas y la calidad de los servicios como elementos esenciales del acceso y uso de la atención y tratamiento del VIH, así como factores más tradicionales, tales como la distancia recorrida para llegar a los servicios de salud, costo del transporte y cuidado infantil. Cabe destacar que un enfoque de continuidad asistencial se ocupa de la calidad de la atención a lo largo del tiempo.⁶

Se aplicó un análisis temático⁷ a las discusiones y entrevistas y, a continuación, se desarrolló un marco para los grupos focales de la Fase 3. La intención es que los hallazgos sean una imagen «viva y palpitante» de cómo estas cuestiones se manifiestan en las comunidades sin que necesariamente se puedan generalizar. Sin embargo, es posible partir de los puntos en común de las experiencias, según sugiere un estudio global de este tipo que incluye a una diversidad de mujeres. Dada las múltiples perspectivas contenidas en esta revisión, los hallazgos bien pueden reflejar las experiencias de mujeres de todo el mundo que viven con el VIH.

Fase 3

los países y los socios identificaron grupos de mujeres en las áreas focales y de allí se seleccionaron participantes para los grupos de reflexión. Entre las colaboradoras se encontraban mujeres jóvenes y adolescentes, algunas de las cuales habían adquirido el VIH por transmisión perinatal en Zimbabwe, y mujeres que acceden al TARV por medio de programas Opción B+ en Kenya y Uganda. A efectos de preparar los casos de estudio nacionales, el marco de los diálogos comunitarios de la Fase 2 para orientar las discusiones fue revisado por Pangaea Zimbabwe AIDS Trust, para Zimbabwe, y la Comunidad internacional de mujeres viviendo con el VIH/sida (ICW) en el África Oriental, para Kenya y Uganda.

El resultado de la revisión fue una guía de discusión adaptada para los grupos focales. Las dos guías nacionales, específicas para cada contexto, fueron comparadas, revisadas por ONU Mujeres y, en Uganda y Zimbabwe, presentadas para aprobación de la junta de revisión institucional local.⁸ La guía final fue presentada para aprobación de las juntas de revisión institucional respectivas: el Consejo de Investigación Médica de Zimbabwe y el Consejo de Ciencia y Tecnología de Uganda. El trabajo de campo comenzó tras la aprobación de las guías para entrevistas y los formularios de consentimiento. Los estudios de caso de Kenya utilizados anteriormente establecieron

enfoques para la investigación comunitaria participativa, tanto para informar a las participantes sobre los objetivos de estudio como para obtener consentimiento informado. Los datos fueron analizados por investigadores/as de las ciencias sociales, ya sea del personal o contratados/as por las organizaciones ejecutoras.

El marco de análisis de este proyecto fueron los tres niveles de influencia que configuran el acceso de las mujeres al tratamiento: micro, meso y macro. El nivel micro observa a las personas, los hogares y la comunidad (es decir, las cuestiones psicosociales, conductas, normas). El nivel meso identifica aspectos estructurales en el ámbito institucional (es decir, la prestación de servicios de salud). El nivel macro señala cuestiones en el ámbito nacional (es decir, leyes y políticas, conflicto, desastres ambientales) que, a su vez, están influenciadas por la geopolítica global.

D. Resumen de las conclusiones

I. En general

Las conclusiones de las tres fases de este proyecto presentan una notable coherencia y priorizan los siguientes puntos:

- Aunque se observan claros indicios de cómo mejorar el acceso a la terapia antirretroviral, los datos sobre las experiencias de las mujeres en cuanto a optar por iniciar o continuar el tratamiento aún son escasos. Los hallazgos existentes no se trasladan a políticas ni a la práctica.
- La violencia contra las mujeres continúa siendo la mayor barrera de acceso a la atención y el tratamiento, incluida la violencia en el hogar, en la comunidad y en establecimientos de salud.
- Las mujeres en toda su diversidad aprecian los programas que ofrecen TARV, pero prefieren que este tipo de intervención sea presentada como una elección informada y voluntaria en un entorno confidencial, respetuoso, alentador y

estrechamente ligado a recursos comunitarios de educación terapéutica y apoyo de pares.

- Muchas mujeres aún tienen dificultades con las distancias y el transporte para llegar a los establecimientos, además del tiempo de espera en entornos precarios y centros de salud donde no se respetan los derechos humanos.

II. Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica sobre la capacidad de las mujeres de acceder al TARV concluyó que:

- A nivel mundial, las mujeres representan aproximadamente la mitad de todos los tratamientos iniciados.
- En algunos casos, estas tasas son más altas entre las mujeres embarazadas. En algunos contextos, las tasas de adherencia son más bajas entre las mujeres que entre los hombres. La introducción de la Opción B+ se ha caracterizado por niveles bajos de retención en la atención y tasas de adherencia inferiores.
- Hay considerables lagunas en los datos recolectados, que son esenciales para orientar y monitorear un enfoque de la terapia antirretroviral sensible al género y basado en los derechos; entre ellas:
 - Ausencia o lagunas de datos sobre incorporación al tratamiento, retención en la atención o adherencia desagregados por sexo.
 - Falta de información detallada sobre mujeres de poblaciones marginadas, tales como trabajadoras sexuales, mujeres transgénero, consumidoras de drogas inyectables (o cuyas parejas se inyectan) y esposas/mujeres parejas de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y entre quienes prevalece el estigma y la discriminación que les impide acceder al tratamiento.

- Hay vacíos en las políticas nacionales y guías normativas con respecto al suministro de TARV en el contexto de un enfoque de género y basado en los derechos. Por ejemplo, las recomendaciones de la OMS, en algunos casos, son específicas para las mujeres (p. ej., la Opción B+). Sin embargo, estas recomendaciones no integran otros temas que atañen al acceso de las mujeres a la atención sanitaria y la igualdad de género, que pueden inhibir la incorporación al TARV.
- Muchas mujeres tienen dudas sobre los efectos secundarios del tratamiento para ellas y sus hijas/os, y muchas manifestaron que profesionales de la salud desestimaron sus inquietudes.
- Varios factores relativos al estigma del VIH y las desigualdades de género se interponen entre las mujeres y su acceso al tratamiento y retención en la atención, incluido el acceso a un ingreso, los roles tradicionales de género, la violencia por razón de género y la inseguridad alimentaria.
- La violencia de género (VG)⁹, en la forma de estigma y discriminación por parte del personal sanitario y los servicios asistenciales de calidad deficiente, constituye una barrera importante para acceder al servicio, especialmente para las personas de poblaciones marginadas.
- Las mujeres sufrieron **violación de sus derechos en entornos asistenciales** con relación a la salud sexual y reproductiva, tales como maltrato, vulneración de derechos humanos y negligencia durante y después del parto, y abuso, coerción y esterilización forzada. A raíz de estas experiencias negativas, no confían en el personal sanitario.
- **La frecuente ausencia de un diálogo entre profesionales sanitarios y usuarias** para describir los beneficios del tratamiento, qué tomar y cuándo, y las interacciones de los fármacos al inicio del tratamiento y a lo largo de la atención. Las mujeres manifestaron **temer a los efectos secundarios** y dificultad para abordar el impacto del tratamiento en su totalidad.
- Las mujeres identificaron **vínculos inextricables entre las necesidades básicas y el acceso** a la atención y el tratamiento del VIH. Situados dentro de un marco de determinantes sociales de la salud (DSS), la pobreza, la inseguridad de la vivienda, la falta de toma de decisiones en el contexto familiar y una nutrición insuficiente continúan siendo barreras de acceso arraigadas.
- **La falta de autonomía de las mujeres para tomar decisiones**, sus responsabilidades como cuidadoras, y las normas y expectativas asociadas al género se entrecruzan para dificultar el inicio y la permanencia en el TARV.

III. Diálogos comunitarios

Aunque se han logrado mejoras en el acceso al TARV, los avances con respecto a los factores subyacentes que facilitan el inicio y la permanencia en el tratamiento son desparejos.

Barreras de acceso

- **La violencia contra las mujeres que viven con el VIH** (incluida la violencia física, sexual, psicológica/emocional, y estructural/institucional), junto con el temor a la violencia, fue la barrera de acceso más citada.

- **La violencia perpetrada por la pareja, familia, miembros de la comunidad y empleadores** en forma de estigma y discriminación también impide el acceso al TARV. Las mujeres mencionaron dificultades para solicitar permiso de sus parejas y empleadores para acceder a los servicios durante horas de trabajo y para mantener la confidencialidad.

Facilitadores del acceso

- Las mujeres reportaron **experiencias claramente positivas en lo que refiere a instancias de educación terapéutica y grupos de apoyo dirigidos por**

pares. Estas interacciones estaban directamente vinculadas al acceso y permanencia en el tratamiento a lo largo del tiempo.

- Las mujeres citaron las **relaciones de confianza con profesionales de la salud como factor importante** para permanecer en el tratamiento. Las participantes hicieron hincapié en que el acceso al TARV ha mejorado desde su diagnóstico o desde que iniciaron el tratamiento, aun para mujeres situadas en el cruce de identidades o contextos marginados.
- Muchas mujeres refirieron haber **encontrado fortaleza, valor y motivación en sus roles** familiares como madres, parejas y cuidadoras, así como líderes en sus comunidades.
- En síntesis, las participantes señalaron **el valor evidente del apoyo** para iniciar y permanecer en el tratamiento. Las principales fuentes de estímulo incluyen los pares, profesionales sanitarios y miembros de la comunidad y la familia.

IV. Estudios de caso nacionales

- **En muchos contextos, los modelos de prestación de servicios no cubren las necesidades de las mujeres** en términos de accesibilidad, confidencialidad, atención segura, respetuosa y basada en los derechos, ni ofrecen información coherente, clara y comprensible sobre los regímenes de tratamiento antirretroviral, ya sea para la Opción B+ o para mujeres que no están embarazadas.
- **Los programas no cubren las necesidades de la diversidad de mujeres.** Las jóvenes y adolescentes identifican impedimentos asociados con el uso de clínicas para mujeres adultas y con el proceso de transición de la asistencia pediátrica a la adulta. A pesar de que las pautas de la OMS confieren prioridad a las poblaciones clave, su aplicación en la programación es limitada; la revisión bibliográfica a nivel de país pone de relieve que las necesidades de las trabajadoras sexuales y otras mujeres

marginadas no son atendidas por los programas destinados a la «población en general».

- **Las lagunas en la educación terapéutica y la ausencia de financiación para instancias comunitarias de apoyo entre pares** (p. ej., programas de madres mentoras) dejan sin responder muchas de las preguntas que las mujeres tienen sobre su medicación o problemas con los efectos secundarios, lo cual puede ocasionar la interrupción del tratamiento o complicaciones con la adherencia.
- **La introducción de la Opción B+ es bien recibida** porque ofrece una oportunidad de acceso al tratamiento. Sin embargo, cuando el programa no es presentado como optativo para las mujeres, cuando se requiere la intervención de los hombres, y cuando no se implementa de modo uniforme en todo el país (p. ej., diferentes regímenes en diferentes distritos), no brinda el tipo de servicio que las mujeres necesitan y quieren durante y después de la gestación.

E. Recomendaciones: un plan de acción de seis puntos

A lo largo de este documento, se ofrecen recomendaciones detalladas y específicas para cada tema. Tomadas en su conjunto y sintetizando sus aspectos esenciales, recomendamos el siguiente plan de acción de seis puntos:

- 1) **Derechos humanos:** ampliar las definiciones de acceso para incluir opciones basadas en los derechos, voluntarias e informadas, con orientación médica adecuada e información completa. Abordar las barreras estructurales relativas al género para iniciar, continuar y adherir al tratamiento.
- Implementar un paquete básico de servicios asegurando que los programas de concienciación sobre los derechos y de educación terapéutica estén a disposición de todas las mujeres que siguen el tratamiento en entornos comunitarios,

sanitarios y otros relacionados (p. ej., personal de cárceles y policía).

- Implementar programas para la prevención y reducción de la violencia de género como elemento esencial de la programación de la atención y tratamiento del VIH y sida.
 - Asegurar que la prestación de servicios a las mujeres sea segura mediante la capacitación de proveedores de servicios basada en los derechos, con los siguientes fines: mejorar su capacidad para atender y minimizar las vulnerabilidades específicas del género con respecto al VIH en entornos asistenciales; asegurar que quienes proveen los servicios estén capacitados/as y cuenten con los recursos para ofrecer el tratamiento y así poder apoyar a las mujeres con las decisiones y ofrecer la información y apoyo adecuados para su incorporación y adherencia al tratamiento, así como el manejo de efectos secundarios; asegurar que existan mecanismos para que las mujeres puedan hacer sugerencias acerca de la calidad y eficacia de los servicios; y proporcionar atención en salud sexual y reproductiva de calidad, apropiada para cada edad y durante toda la vida a todas las mujeres que viven con el VIH, incluida la elección informada con respecto a los deseos sobre embarazo y fertilidad.
- 2) **Género:** realizar análisis adicionales sobre las barreras de acceso al tratamiento aplicando la perspectiva de género, tomando en cuenta las intersecciones con otros factores estructurales.
- Desarrollar un cronograma de investigación basada en los derechos, en colaboración con mujeres que viven con el VIH y en relación con la implementación de la Opción B+, y con las nuevas pautas de la OMS.¹⁰ Este paso es urgente para proporcionar información sistemática sobre los factores que afectan las decisiones voluntarias en torno al inicio, continuación y adherencia/retención en el tratamiento durante el embarazo y la lactancia, y se extiende a programas que aún

no han incorporado las pautas actualizadas y consolidadas de la OMS.

- 3) **Diversidades:** llenar las lagunas de datos existentes en la cascada del tratamiento del VIH (continuo de atención) para las mujeres en toda su diversidad. Investigar, innovar e implementar los hallazgos de la investigación para llenar los vacíos existentes en materia de las barreras y facilitadores del acceso de las mujeres al tratamiento antirretroviral, incluido:
- Un análisis rápido de los datos faltantes reportados frecuentemente por los programas de tratamiento dirigidos a mujeres, p. ej., Opción B+, prueba y tratamiento, y para parejas serodiferentes (serodiscordantes), en las cuales una de las personas es VIH positiva y la otra no. A continuación, seguir con un plan coordinado para llenar los vacíos de información poniendo atención en los temas de elección, coerción, servicios de apoyo, resultados clínicos y psicosociales para las mujeres.
 - Un sistema mejorado de recolección de datos a nivel nacional desarrollado e implementado con la coordinación y cooperación de PEPFAR, el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (GFATM por sus siglas en inglés), ONUSIDA y otras entidades cooperantes. Este sistema debe asegurar la desagregación de datos de tratamiento por sexo y edad y reunir información sobre el acceso de mujeres embarazadas frente a las no embarazadas.
- 4) **Niveles múltiples:** asegurar que los paquetes de atención y tratamiento incluyan las necesidades básicas y tomen en cuenta las barreras específicas de género a nivel individual, del hogar, familiar, comunitario, institucional y nacional.
- Proporcionar espacios, horarios, e instalaciones clínicas accesibles para las mujeres en toda su diversidad (mujeres con responsabilidades familiares y de cuidado infantil durante el día, trabajadoras sexuales, niñas en edad escolar y otras).

5) Acción comunitaria con perspectiva de género:

incorporar un análisis de género en la expansión del apoyo a la prestación de servicios comunitarios —un componente básico de las metas de acción acelerada de ONUSIDA—.

6) Participación dirigida por pares: aprovechar la fuerza y autoridad de los análisis del acceso al tratamiento dirigidos y gestionados por pares como parte de un marco participativo de investigación, implementación y evaluación.

- Proporcionar esquemas de apoyo/asesoría y mentoría de pares dentro de los servicios de salud.
- Incrementar la financiación de redes de mujeres que viven con el VIH, grupos de apoyo y organizaciones comunitarias para ofrecer servicios de apoyo junto con la cascada del tratamiento y la atención.
- Esta revisión se ha centrado en los datos disponibles; sin embargo, aún es escasa la literatura revisada por pares y basada en los derechos que se ocupe de las experiencias vividas por las mujeres y relatadas por ellas mismas. Este vacío se debe llenar mediante el apoyo estratégico proveniente de proyectos innovadores de investigación que empleen una metodología participativa y un enfoque integral de bienestar para comprender el acceso al tratamiento, la adherencia y la salud de las mujeres.

Esperamos que esta extensa revisión sirva como catalizador del cambio y fomente un diálogo dinámico a nivel internacional y nacional en los espacios físicos y comunidades donde se ofrecen formas nuevas y existentes de tratamiento antirretroviral. Las voces de las mujeres son claras, coincidentes y urgentes en su articulación de qué se debe hacer para crear un enfoque de la salud y bienestar integral centrado en las mujeres y basado en los derechos. Asimismo, esperamos que la metodología aquí utilizada sea adaptada y ampliada como base para continuar monitoreando el progreso y mapear los vacíos en la respuesta mundial al VIH.

DEFINICIONES

Tratamiento

En el contexto de este informe, **tratamiento** se refiere a las respuestas médicas para el control del VIH con antirretrovirales. Además, la definición de tratamiento puede incluir los medicamentos *para tratar los efectos secundarios* o infecciones oportunistas asociadas al VIH. El término tratamiento se utiliza en el entendimiento de que el beneficio de tomar la medicina es mayor que los perjuicios potenciales que conlleva. Siempre que sea posible, de acuerdo con los principios farmacológicos básicos,¹¹ la dosis debe ser mínima y administrada con total conocimiento de los posibles efectos secundarios, incluyendo cómo manejarlos y cómo, cuándo y por qué se toma el fármaco.

Acceso

El **acceso** es la capacidad de las personas de obtener y utilizar los servicios y tratamientos para mejorar su salud.

La disponibilidad universal de servicios de tratamiento asequibles, de alta calidad, integrados, equitativos e integrales en un entorno seguro, bien informado, confidencial y respetuoso de la persona aumenta el acceso. Además, para asegurar acceso de alta calidad, los sistemas y servicios de salud necesitan responder a las barreras que enfrentan las mujeres en diferentes áreas de su vida

Continuo de atención

El **continuo de atención** reúne los conceptos de atención y tratamiento, procurando vincular a las personas diagnosticadas con un sistema integral e integrado de servicios de atención, tratamiento y apoyo para fortalecer su salud y bienestar general. Los componentes del continuo de atención

están diseñados para efectuar seguimiento de los/las pacientes a lo largo del tiempo (desde el diagnóstico hasta lograr la supresión de la carga viral y una buena salud) y monitorear su progreso por medio de un conjunto completo de servicios.

Este sistema comprende, entre otras cosas:

- Discusiones regulares, alentadoras y respetuosas entre la mujer que vive con el VIH y profesionales de salud sobre las vías de tratamiento y atención.
- Exámenes médicos de rutina para monitorear la progresión del VIH, así como tratar otras infecciones oportunistas (IO), problemas de salud y los efectos secundarios a corto y largo plazo producidos por los ARV.
- Derivación a grupos de apoyo, asistencia/ asesoría psicosocial y apoyo de pares, así como servicios legales de defensa contra las violaciones de los derechos humanos.

Todo lo anterior puede requerir de un cambio en la cultura médica existente, en la cual el tratamiento constituye una vía independiente y separada de un paquete más integral de atención y apoyo, y donde los servicios de salud no necesariamente se centran en la paciente.

Adherencia

Adherencia se refiere a la capacidad de una persona de tomar fármacos con constancia y de la forma en que fueron indicados por profesionales de la salud. Mientras que la adherencia se centra específicamente en el cumplimiento del tratamiento para el VIH, la «retención» considera la participación de una persona a lo largo de todo el continuo.

Cobertura

La **cobertura** es la proporción de personas que reciben terapia antirretroviral respecto a todas las personas que cumplen con los requisitos para el tratamiento en un momento determinado. Las cifras de cobertura se reportan a nivel nacional y registran una muestra representativa de la cantidad de personas que acceden al TARV en un momento dado. La cobertura, cuando está desagregada por sexo, puede proporcionar una visión de la brecha que afecta el acceso de las mujeres al tratamiento, pero necesita estar acompañada de medidas de adherencia y retención para una comprensión cabal del uso continuo de los servicios y mejorar la atención.

La medida estándar de acceso al tratamiento normalmente se expresa como la cobertura y, en general, no se desagrega por edad ni por sexo. Johnson y Boulle (2010) plantean dudas acerca del uso de la cobertura para medir el acceso. La solidez de las cifras de cobertura se ve cuestionada por criterios de elegibilidad cambiantes y no es sensible al desempeño del programa ni a la captación de pacientes. Otro método para medir el acceso al tratamiento es utilizar una tasa entre el inicio del TARV y la progresión del VIH: la tasa de captación. La tasa de captación ofrece el beneficio adicional de no ser un corte transversal (como los cálculos clásicos de cobertura del TARV) y, por lo tanto, puede monitorear el desempeño con mayor exactitud. Esta tasa también ofrece la ventaja de no ser sensible a los criterios de elegibilidad¹².

Género¹³

Género se refiere a las características de mujeres y hombres construidas socialmente, tales como normas, roles y relaciones entre ambos sexos y entre grupos de mujeres y hombres. Varía entre una sociedad y otra y, con frecuencia, cambia con el transcurso del tiempo y entre contextos. La mayoría de las personas nacen hombre o mujer y son socializadas para actuar de acuerdo a ciertas normas y comportamientos asignados a su sexo,

incluyendo cómo deben interactuar con otras del mismo sexo o del opuesto dentro del hogar, la comunidad y el lugar de trabajo. Cuando las personas o grupos no se «ajustan» a las normas de género establecidas, suelen hacer frente al estigma, prácticas discriminatorias o exclusión social —todo lo cual afecta negativamente su salud—. Las normas, roles y relaciones de género influyen en la susceptibilidad de las personas a diferentes condiciones de salud y enfermedades y afectan el goce de buena salud y bienestar mental y físico. Las normas también condicionan el acceso e incorporación a los servicios de salud, así como los resultados de salud a lo largo de su vida. Es importante ser sensible a las diferentes identidades que no necesariamente encajan en las categorías de género binarias mujer u hombre.

Violencia contra las mujeres, violencia de pareja y violencia sexual¹⁴

«Las Naciones Unidas define la **violencia contra la mujer** como todo acto de violencia de género que resulte, o pueda tener como resultado un daño físico, sexual o psicológico para la mujer, inclusive las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la privada».

«La **violencia de pareja** se refiere al comportamiento de la pareja o expareja que causa daño físico, sexual o psicológico, incluidas la agresión física, la coacción sexual, el abuso psicológico y las conductas de control».

«La **violencia sexual** es cualquier acto sexual, la tentativa de consumir un acto sexual u otro acto dirigido contra la sexualidad de una persona mediante coacción por otra persona, independientemente de su relación con la víctima, en cualquier ámbito. Comprende la violación, que se define como la penetración, mediante coerción física o de otra índole, de la vagina o el ano con el pene, otra parte del cuerpo o un objeto».

Violencia de género¹⁵

«La **violencia de género** (VG) describe la violencia que establece, perpetúa o intenta reafirmar las relaciones desiguales de poder basadas en una lógica de género.

Inicialmente, el término fue acuñado para describir la naturaleza de género de la violencia ejercida por los hombres contra las mujeres. Por ese motivo, se suele utilizar indistintamente como «violencia contra las mujeres». La definición ha evolucionado y ahora incluye la violencia perpetrada contra algunos niños, hombres y personas transgénero porque no se ajustan o desafían las normas y expectativas de género predominantes (p. ej., pueden tener apariencia femenina) o las normas heterosexuales

VIH

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta las células del sistema inmune, destruyendo o alterando sus funciones. La infección con el virus acarrea el deterioro progresivo del sistema inmunitario hasta causar «deficiencia inmunitaria». El sistema inmunitario se considera deficiente cuando ya no puede cumplir su función de combatir las infecciones y enfermedades. Las **infecciones oportunistas** (IO), son aquellas asociadas con una inmunodeficiencia grave y reciben ese nombre porque aprovechan la debilidad del sistema inmunitario.

SIDA

Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (sida) es un término aplicado a los estadios más avanzados de la infección por el VIH. Ocurre cuando se presenta alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o tipos de cáncer relacionados con el VIH.

¿Cómo se transmite el VIH?¹⁶

«Se puede transmitir por las relaciones sexuales (vaginales, anales u orales) sin protección con una persona infectada; por la transfusión de sangre contaminada; y por compartir agujas, jeringas, material quirúrgico u otros objetos punzocortantes. La madre puede transmitirle la infección al hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia».

Violencia de género contra mujeres que viven con el VIH¹⁷

«Violencia contra las mujeres positivas es cualquier acto, estructura o proceso a través del cual se ejerce el poder de tal manera que causa daños físicos, sexuales, psicológicos, financieros y legales a las mujeres VIH positivas».

Violencia estructural¹⁸

Violencia estructural, término acuñado por Johan Galtung y por teólogos de la liberación durante los años 60, describe estructuras sociales —económicas, políticas, jurídicas, religiosas y culturales— que impiden que las personas, grupos y sociedades alcancen su máximo potencial. El uso general de la palabra «violencia» suele transmitir una imagen física; sin embargo, según Galtung, se entiende la violencia como «afrentas evitables a las necesidades humanas básicas, y... contra la vida, que rebajan el nivel real de la satisfacción de las necesidades por debajo de lo que es potencialmente posible». La violencia estructural está inserta en las propias estructuras sociales de larga data, y es normalizada por instituciones estables y por las experiencias regulares. Damos por sentadas estas estructuras sociales porque parecen tan comunes en nuestra visión del mundo que son prácticamente invisibles. Disparidad en el acceso a los recursos, poder político, educación, prestaciones sanitarias, y estatus jurídico son solo unos pocos ejemplos. La idea de *violencia estructural* está ligada estrechamente a la *injusticia social* y a la maquinaria social de la opresión.



1

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

ON HIV AND AIDS

19-21 SEPTEMBER 2016, ODESA

USAID RESPOND



1. INTRODUCCIÓN

Las mujeres representan un número desproporcionadamente elevado de casos de VIH en el mundo, y la mayor carga recae en el África Subsahariana, en las mujeres jóvenes y adolescentes de entre 15 y 24 años de edad.¹⁹ El éxito para contener el VIH a nivel mundial dependerá de que se comprendan cuáles son los factores que permiten o impiden que las mujeres accedan al tratamiento. Estos factores son complejos, de carácter estructural y social y se entrecruzan en múltiples niveles, a saber: individual, comunitario, en la prestación de servicios y en esferas de influencia nacional. La complejidad de estas barreras se debe a los singulares obstáculos que las mujeres enfrentan en relación con los roles tradicionales de género y las oportunidades para tomar decisiones. Hasta donde sabemos, nunca

se ha realizado una revisión completa en el contexto específico de mujeres que viven con el VIH, que dé cuenta detallada de estos obstáculos. Por lo tanto, esta revisión proporciona una base para entender las barreras que enfrentan las mujeres para acceder al tratamiento y atención. Asimismo, pone de relieve los vacíos clave de conocimientos e implementación relacionados con el acceso de las mujeres al tratamiento.

Las mujeres que viven con el VIH se encuentran con una serie de oportunidades y barreras que influyen en su acceso al tratamiento y la atención.²⁰ Estas experiencias configuran la capacidad de las mujeres de usar y beneficiarse del tratamiento de manera continuada para mejorar su salud y bienestar. Esta

PREGUNTAS CLAVE

Las siguientes preguntas orientaron la revisión bibliográfica y los diálogos comunitarios (véase la Parte 2):

Contexto: políticas internacionales y panorama del acceso al tratamiento en la actualidad

- ¿Cuáles son las políticas globales clave, en la actualidad, sobre atención y tratamiento que afectan, definen y establecen el panorama para el acceso de las mujeres?
- ¿Cómo abordan las políticas las cuestiones de género con relación a las mujeres y las niñas?
- ¿Cuál es la situación actual del acceso de las mujeres al tratamiento?

Nivel micro: cuestiones psicosociales a nivel comunitario

- ¿Cuál es el rol del estigma asociado con el VIH y la discriminación y desigualdad de género en el

acceso al tratamiento antirretroviral (TARV) a nivel individual, del hogar, familiar y comunitario?

- Específicamente, ¿cómo interactúan las normas sociales de género y el VIH para influenciar el acceso y la adherencia al tratamiento?

Nivel meso: cuestiones a nivel de los servicios de salud

- ¿Cómo el conocimiento y el acceso a información sobre el VIH configuran el acceso a opciones de tratamiento, atención y servicios?
- ¿Cómo los servicios de salud facilitan u obstaculizan la continuidad del acceso al tratamiento?

Nivel macro: esfera de influencia nacional

- ¿Qué impacto tienen las políticas y leyes nacionales, la corrupción, los conflictos, los desastres naturales, los desplazamientos internos, la conmoción del sistema de salud (p. ej., por el ébola) y los disturbios políticos sobre el acceso al tratamiento?

revisión bibliográfica se apoya en conjuntos de datos globales y nacionales, así como en estudios de investigación dirigidos por la academia y la sociedad civil, para proporcionar una visión general y completa de evidencias con relación a las barreras y facilitadores del tratamiento del VIH que las mujeres encuentran en sus hogares, comunidades y cuando acceden a servicios de salud. Además, explora el impacto que tienen los factores macro, tales como políticas, legislación y emergencias humanitarias sobre las experiencias de las mujeres con respecto al acceso al tratamiento para el VIH.

Un enfoque multinivel resalta los muchos factores que condicionan el acceso de las mujeres al tratamiento, los cuidados críticos y los servicios de apoyo; también ofrece oportunidades para realizar intervenciones y encontrar soluciones focalizadas en múltiples niveles. Cada vez más mujeres requieren acceso al tratamiento, por lo tanto, es más importante que nunca comprender y resolver los factores que impiden que las mujeres que viven con el VIH accedan al tratamiento que beneficie su salud a largo plazo.

2.CONTEXTO: POLÍTICAS INTERNACIONALES Y PANORAMA DEL ACCESO AL TRATAMIENTO EN LA ACTUALIDAD

2.1 Políticas mundiales y nacionales

Hallazgos clave

- Se observa una tendencia hacia el inicio temprano del tratamiento para todas las personas, independientemente del recuento de células CD4 y, especialmente, para niños, niñas y mujeres gestantes y en período de lactancia.
- Las recomendaciones de la OMS pueden impulsar políticas a nivel nacional. Las recomendaciones de la OMS sobre el VIH, aunque en algunos casos son específicas para las mujeres (p. ej., la Opción B+), no integran otros intereses acerca del acceso de las mujeres a la atención sanitaria y la desigualdad de género. La estrategia de ONUSIDA 2016-2021 establece el vínculo con los ODS y señala la necesidad de incorporar la igualdad de género en las políticas sobre el VIH y sobre sida, aunque no es claro si será incorporada a las políticas nacionales o cuándo.
- Las tasas de adherencia son más bajas entre las mujeres que entre los hombres y, en varios países, la implementación de la Opción B+ se vio empañada por una rápida incorporación y tasas de adherencia más bajas que el promedio.

Recomendaciones para investigaciones futuras

- Un análisis rápido de los tipos de datos que habitualmente se reportan o están ausentes en los informes de los programas dirigidos a mujeres (p. ej., Opción B+) y los programas de «prueba y tratamiento», y para parejas serodiferentes (serodiscordantes), seguido de un plan coordinado para llenar los vacíos de información, poniendo atención en las cuestiones de opción, coerción, servicios de apoyo, resultados clínicos y psicosociales de las mujeres.
- Asegurar que las lecciones aprendidas de las Directrices unificadas de la OMS sobre el uso de los antirretrovirales, de 2013, y las Directrices unificadas de la OMS para grupos de población clave, de 2014, sean incorporadas a la implementación de las nuevas directrices de la OMS de 2016. Prestar atención a las recomendaciones para el inicio del tratamiento antirretroviral en mujeres situadas en el cruce de identidades, tales como trabajadoras sexuales y mujeres que se inyectan drogas.

El panorama global de la respuesta al VIH se ha desplazado hacia un enfoque cada vez más biomédico. Desde principios de los años 2000, cuando se generalizó la disponibilidad del TARV, se ha hecho hincapié en aumentar la escala del tratamiento. En los últimos años, se ha dedicado mucha atención al acceso universal del TARV, garantizando su disponibilidad a todas las personas que lo necesiten. Conforme a los datos de ONUSIDA de 2015, hay 36,7 millones de personas que viven con el VIH²¹ y solo 18,2 millones de personas en TARV.²² ONUSIDA estima el número de personas que requieren tratamiento entre 17,6 millones y 26,8 millones.²³ La cobertura del tratamiento a escala global se estima en alrededor del 61 %, aunque varía entre países y regiones.²⁴ Muchos países han fijado un objetivo de acceso al tratamiento antirretroviral para alrededor del 80 % de quienes lo necesiten.²⁵ Sin embargo, esta cifra dependerá de las directrices que cada país observe para el inicio del tratamiento.

Más recientemente, la tendencia se ha alejado del recuento de células CD4 como indicador de la salud de una persona y su elegibilidad para iniciar el tratamiento (las directrices anteriores y las existentes recomendaban un umbral de CD4 de 250 o 300 para iniciar el tratamiento). Ahora, la tendencia se dirige al inicio temprano con énfasis en lograr la supresión de la carga viral. Este cambio ocurrió al hallar pruebas que demostraban que las personas con una carga indetectable continua no pueden transmitir el virus.²⁶ La nueva tendencia es acompañada de corrientes que se apartan del acceso universal para favorecer una estrategia de «prueba y tratamiento».

El cambio se refleja en los objetivos más ambiciosos de ONUSIDA hasta la fecha, 90-90-90 para 2020 (el 90 % de las personas que viven con el VIH conocen su estado serológico, el 90 % de las personas diagnosticadas con el VIH reciben el TARV de forma continua, y el 90 % de quienes siguen el tratamiento tienen una carga viral indetectable). El lanzamiento de esta estrategia tuvo lugar en la Conferencia Internacional sobre Sida en Melbourne, Australia, en julio de 2014. El enfoque se centra en lograr una carga viral «indetectable» (< 40 copias/ml) en un período inicial del tratamiento.

La estrategia 90-90-90 cobró aún más impulso con los datos provenientes de START, un ensayo clínico que detuvo la aleatorización a mediados de 2015, tras descubrir que el inicio del tratamiento, independientemente del recuento de células CD4, tenía como resultado una disminución considerable de la incidencia de enfermedades marcadoras del estadio sida entre las personas que viven con el VIH, en contraste con el inicio conforme a las directrices actuales.²⁷ La última estrategia de ONUSIDA, «Acción acelerada para acabar con el sida 2016-2021» reitera estos objetivos y, en línea con las últimas directrices de la OMS, que recomiendan el tratamiento temprano para todas las personas que viven con el VIH, promueve inversiones anticipadas destinadas a cerrar la brecha en la cobertura del tratamiento.¹

Acceso universal

Las políticas de la OMS no definen claramente el acceso. ONUSIDA define el acceso universal como «la máxima cobertura a los servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo relacionados con el VIH» a través de intervenciones «equitativas, accesibles, asequibles, integrales y sostenibles a largo plazo».²⁸ Las Naciones Unidas también reconoce que el acceso universal implica reducir la vulnerabilidad y eliminar las barreras estructurales en los servicios. Más explícitamente, incluye abordar la desigualdad de género y las normas nocivas, los derechos humanos y la equidad, y la salud en todas las políticas, leyes y regulaciones.²⁹ Sin embargo, los indicadores de monitoreo de las Naciones Unidas tienden a concentrarse en la captación en los servicios de atención del VIH, recepción de atención y retención durante 12 meses después de iniciado. La adherencia, el porcentaje de retención en el tratamiento antirretroviral, la prevención de la transmisión vertical, el porcentaje de supresión viral y la mortalidad son para la OMS indicadores adicionales para el monitoreo y la evaluación de la cascada del tratamiento; sin embargo, no ofrece más explicación acerca de la adherencia y, en particular, la retención.³¹

Directrices unificadas para el tratamiento y la Opción B+

Las *Directrices unificadas* de la OMS, 2013, sobre el uso de los antirretrovirales alientan a un inicio más temprano del tratamiento de las personas que viven con el VIH, cuando los sistemas inmunes aún están fuertes con un recuento de CD4 de 500 cel/mm³ o menor, mientras que las recomendaciones de 2009 sugerían 350 cel/mm³ o menor.³¹ Las directrices de la OMS de 2013 también recomiendan administrar TARV independientemente del recuento de CD4 a todos los niños y niñas menores de cinco años que viven con el VIH, todas las mujeres embarazadas o madres que viven con el VIH, y todas las personas que viven con el VIH en una relación de pareja serodiscordante, en la cual solo un miembro de la pareja ha contraído el virus.

Las directrices de 2013 recomiendan el TARV para todas las mujeres embarazadas o madres lactantes que viven con el VIH durante el período de riesgo de transmisión vertical, y la continuación de por vida del TARV para todas las mujeres que cumplen con los criterios de elegibilidad para su propia salud, denominado Opción B. Las *Directrices unificadas*³¹ (Cuadro 3) recomiendan que las mujeres gestantes o madres lactantes que viven con el VIH continúen el tratamiento independientemente de su recuento de CD4, en lugar de tomar una serie corta de ARV durante la gestación y lactancia con el único propósito de prevenir la transmisión vertical. Esta recomendación se conoce como la Opción B+, ha sido puesta a prueba en Uganda y Malawi, y actualmente se está poniendo en práctica progresivamente en un número limitado de países.³⁰

CUADRO 3

PTMI (Prevención de la transmisión maternoinfantil del VIH)

En estas directrices, la OMS se aparta de los términos anteriores, Opción A, B y B+. En su lugar, recomienda dos opciones: i) administrar tratamiento antirretroviral de por vida a todas las mujeres gestantes y madres lactantes que viven con el VIH, independientemente del recuento de CD4 o estadio clínico, o ii) administrar tratamiento antirretroviral a mujeres gestantes y madres lactantes VIH positivas durante el período de riesgo de transmisión maternoinfantil, y luego continuar el tratamiento de por vida para aquellas mujeres elegibles, en beneficio de su propia salud.

En contextos en los que se administra tratamiento antirretroviral a todas las mujeres gestantes y madres lactantes que viven con el VIH, aún continúa siendo importante la distinción entre profilaxis —antirretrovirales administrados por un tiempo limitado durante el período de riesgo de transmisión del virus de madre a hijo/a— y tratamiento (terapia antirretroviral) —administrado para la salud de la madre, basándose en la elegibilidad adulta actual, y para prevenir la transmisión vertical—.

Los medicamentos antirretrovirales para mujeres que viven con el VIH durante el embarazo y la lactancia se refieren a una combinación de tres fármacos administrados principalmente como profilaxis durante el embarazo y a lo largo de la lactancia (cuando corresponda) para prevenir la transmisión maternoinfantil del virus. En esta opción, el régimen de la madre continúa indefinidamente después del parto o la lactancia solo si cumple con los criterios de elegibilidad para recibir el tratamiento por su propia salud, con base en el recuento de CD4 o estadio clínico. Pautas anteriores de la OMS se referían a esta como la Opción B.

El tratamiento antirretroviral de por vida para todas las mujeres gestantes y madres lactantes que viven con el VIH se refiere al enfoque en el que dichas mujeres reciben un régimen de triple fármacos antirretrovirales independientemente del recuento CD4 o estadio clínico, no solo por su propia salud, sino también para prevenir la transmisión vertical del VIH y para obtener beneficios adicionales relacionados con la prevención del virus. Directrices anteriores de la OMS se referían a esta como la Opción B+.³¹

La OMS recomienda firmemente la Opción B (con «evidencias de calidad intermedia») y, bajo ciertas condiciones, recomienda la Opción B+ (con evidencias limitadas o «de baja calidad»). La Opción B+ se basa en el principio de que tratar a las personas que viven con el VIH más temprano y con fármacos asequibles y fáciles de administrar puede mantenerlas sanas y con una menor cantidad de virus en la sangre, reduciendo, así, el riesgo de transmisión.³¹ Además, el inicio temprano del TARV en las mujeres embarazadas se «recomienda firmemente, con evidencias de calidad intermedia» de que reduce la mortalidad materna y la tuberculosis activa.³¹ La OMS recomienda que si los países pueden integrar estos cambios a sus políticas nacionales sobre el VIH, y respaldarlas con los recursos necesarios, observarán considerables beneficios en la salud a nivel de población y de individuos.³¹ Sin embargo, la OMS reconoce las limitaciones de la Opción B+ y su recomendación es condicional cuando la adaptación a nivel local debe tener en cuenta mayores variaciones en valores y preferencias o cuando el uso de los recursos hace que la intervención sea apropiada en algunas localidades pero no en otras. Ello señala la necesidad de que las partes interesadas mantengan debates y se involucren considerablemente antes de adoptar las recomendaciones como políticas.³¹

En noviembre de 2013, la OMS encuestó a participantes de un taller de difusión de las directrices sobre su intención de adoptar las recomendaciones de la

Opción B+.³² Se extendieron invitaciones al taller a todos los países con altas tasas de morbilidad y alta prioridad; participaron un 62 % (90 países) de países de ingresos medianos bajos (PIMB). De los participantes, 68 países anunciaron que planeaban adoptar la recomendación de iniciar el tratamiento temprano con recuento de 500 células/mm³ o menor. Esto representa un incremento dramático con respecto al 7 % de las naciones que ya habían decidido adoptar esta recomendación (a menudo en forma obligatoria) para todas las mujeres gestantes VIH positivas a partir de junio de 2013. Además, Etiopía, Namibia, Rusia y Zambia declararon que tenían planes de tratar a todos los niños y niñas menores de 15 años, así como sólidas estrategias nacionales en marcha para alcanzar este objetivo. Con anterioridad a las nuevas recomendaciones, el 12 % de los países de ingresos medianos y bajos (PIMB) en los talleres de la OMS tenían políticas en marcha para la implementación de la Opción B+. Sin embargo, a partir de noviembre de 2013, el 71 % de los países anunciaron que formularían políticas para implementar el programa.

A pesar de las intenciones de adoptar las nuevas recomendaciones, en los PIMB es evidente la diversidad en las capacidades nacionales para impulsar los cambios de políticas y programas. Las experiencias de anteriores publicaciones de directrices de la OMS demuestran que no todos los países tienen los recursos para adoptar todas las recomendaciones. Algunas

CUADRO 4

Un enfoque basado en los derechos humanos del tratamiento antirretroviral para mujeres que viven con el VIH

La Guía consolidada sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH, publicada por la OMS en 2017, recomienda que la prestación de todos los servicios de salud sexual y reproductiva y de VIH, incluido el tratamiento antirretroviral, debe utilizar un enfoque basado en los derechos humanos. Todas las mujeres deben tener acceso a la información necesaria y ser empoderadas para tomar

decisiones de forma individual e informada sobre el tratamiento del VIH.

Los servicios centrados en las mujeres deben considerarlas como participantes y beneficiarias de los sistemas sanitarios. Se les debe brindar una atención que respete su autonomía y toma de decisiones relativas a su salud y habilitarlas para realizar elecciones informadas.

son adoptadas inmediatamente (o modificadas para incorporar la relación riesgo/beneficio específica de cada país), aunque las recomendaciones preferentemente requieren de más recursos y tiempo para su implementación. Sin embargo, el 90 % de todos los países han adoptado las recomendaciones anteriores de la OMS, de 2010. Este hecho pone de relieve el peso de las recomendaciones de la OMS, que eventualmente dan lugar a un drástico ascenso del número de mujeres, hombres, niños y niñas elegibles para recibir tratamiento.³¹ Por ejemplo, en Uganda el número de personas que iniciaron el tratamiento se duplicó con creces, de 297.368 en 2011 a 750.896 en 2014.³³

Directrices unificadas de 2016 sobre el tratamiento

En 2016, la OMS actualizó sus directrices unificadas para reflejar las tendencias mundiales actuales y alinearlas a las estrategias globales para erradicar la epidemia del VIH. Las nuevas directrices, junto con la Estrategia de ONUSIDA 2016-2021, responden a los contextos cambiantes a nivel global, en los cuales la creciente desigualdad, el aumento de la migración, la intensificación de emergencias humanas complejas, las geografías cambiantes de la pobreza y la riqueza, y los avances y mejoras tecnológicas complican los enfoques actuales de la epidemia del VIH.

Guía consolidada de 2017 sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH

En 2017, la Guía consolidada sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH, de la OMS, procuró desarrollar un enfoque centrado en la mujer, que respete su autonomía para tomar decisiones sobre su salud. La guía utilizó dos principios rectores, la promoción de los derechos humanos y la igualdad de género, para ofrecer recomendaciones basadas en la evidencia y declaraciones de buenas prácticas en materia de salud y derechos

sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH.³⁴

Hacia políticas universales de «prueba y tratamiento»

Además del llamado de la OMS para iniciar el tratamiento temprano, en 2014 ONUSIDA puso en marcha su estrategia 90-90-90. Para el Día Mundial de la Lucha contra el Sida, ONUSIDA también presentó el informe «Metas urgentes», que fija objetivos 95-95-95 para 2030.²⁹ Hay un impulso mundial para el inicio temprano del TARV. Si bien la escasez de pruebas con respecto a cuál es el mejor momento para iniciar el tratamiento constituía motivo de creciente preocupación,³⁵ los resultados preliminares del ensayo clínico START indicaban que el inicio temprano del TARV disminuye el riesgo de desarrollar sida u otras enfermedades graves.³⁶

¿Cuáles son las implicaciones de las directrices de tratamiento para las mujeres?

Al tiempo que el ámbito de las políticas globales se concentra en ampliar drásticamente el acceso al tratamiento, los defensores de género y derechos de las mujeres argumentan que comprender cómo las mujeres acceden, adhieren y se benefician de las opciones de tratamiento es crucial para informar la formulación de políticas y programas. Cuando se integra la perspectiva de género, las políticas y programas no solo mantienen a las mujeres sanas, sino que también transforman la vida de sus familias.

La nueva estrategia de ONUSIDA realza la importancia de la igualdad de género en la respuesta a la epidemia del VIH. La meta 7 de la estrategia aspira a que el 90 % de las mujeres y niñas vivan libres de desigualdad y violencia de género para mitigar el riesgo y el impacto del VIH. La acción en tres áreas planteadas en la estrategia continúa siendo crítica: «(1) mejorar el acceso y uso de los servicios y los insumos básicos de salud sexual y reproductiva y VIH; (2) la movilización

de las comunidades para promover normas igualitarias de género, involucrar a los hombres y los niños y terminar la violencia de género, sexual y de pareja; y (3) el empoderamiento de las mujeres, las jóvenes y las niñas, en toda su diversidad, incluyendo mediante la inversión en el liderazgo de las mujeres en la respuesta al sida».¹

A pesar de las nuevas directrices de la OMS para promover el acceso de todas las personas que viven con el VIH al TARV y la nueva estrategia de ONUSIDA 2016-2021, que señala la importancia de alcanzar la igualdad de género con el propósito de dar respuesta a la epidemia del VIH, aún persisten las barreras de acceso al tratamiento. Otras directrices de la OMS tituladas *Integrating Gender into HIV/AIDS Programmes in the Health Sector: Tool to Improve Responsiveness to Women's Needs* [Integrando la perspectiva de género en los programas sobre VIH/sida en el sector salud: herramientas para mejorar la respuesta a las necesidades de las mujeres] (2009) ofrece un análisis útil de las barreras que enfrentan las mujeres y sugerencias para abordarlas. Los desafíos de las mujeres (en particular miembros de poblaciones clave afectadas) para acceder, iniciar y adherir al tratamiento incluyen:

- **Criterios de elegibilidad estrictos para el acceso al tratamiento:** capacidad de costearlo, situación con respecto al seguro médico, embarazo, requisito de notificación, estabilidad del entorno social o familiar como sistemas de apoyo, situación de residencia/ciudadanía, y no ser usuaria de sustancias psicoactivas
- **Falta de apoyo y conciencia** en cuanto a la necesidad de fármacos para prevenir o tratar las IO comunes, entre ellas las infecciones relacionadas con la función reproductiva. En la sección de la guía que trata el acceso al tratamiento y la atención, se discute la violencia de género con relación a la notificación y su impacto sobre las mujeres si se les exige notificar su estado seropositivo; sin embargo, no se menciona la VG con relación a otros desafíos.
- La **falta de recursos financieros** para pagar los costos asociados a los servicios de tratamiento

y conciliar las prioridades de múltiples roles y responsabilidades en el hogar, la familia y la comunidad pueden dificultar el inicio del tratamiento.

- **Acceso limitado a alimentos nutritivos** e inquietudes respecto a los efectos adversos en la salud sexual y reproductiva (SSR) y el bienestar de las mujeres.
- La **falta de autonomía** de las mujeres puede dar lugar a conductas controladoras por parte de la pareja que las obligan a devolver o compartir el tratamiento.

Aunque algunas secciones de las directrices de la OMS incluyen pasos para los programas o la gestión, carecen de pautas que profesionales de la salud podrían integrar a su trabajo, por ejemplo, formas de ayudar a las mujeres a sobrellevar el estigma, la discriminación y la violencia fuera del sistema sanitario. La sección sobre prevención de la transmisión vertical no incluye tratamiento para la salud y bienestar personal de las mujeres. La información sobre la importancia de identificar y ofrecer los servicios integrales que necesitan las mujeres es inadecuada,

TABLA 1:
Personas actualmente en TARV, PEPFAR 2014⁴⁹

Edad	Número	Porcentaje
HOMBRES		
<15	244.602	3,58 %
>15	2.231.123	32,67 %
Total hombres	2.475.725	36,25 %
MUJERES		
<15	260.918	3,82 %
>15	4.093.107	59,93 %
Total mujeres	4.354.025	63,75 %
TOTAL	6.829.750	100,00 %

Hallazgos clave

- Lagunas de datos: existe una carencia de datos desagregados por sexo sobre incorporación al tratamiento, retención en la atención y adherencia. ONUSIDA y PEPFAR reciben informes de países afectados acerca de sus programas de tratamiento para el VIH. Mientras que algunos países proporcionan datos desagregados por sexo, otros solo reportan aproximaciones. El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (GFATM) aún no tiene datos sobre el tratamiento desagregados por sexo.
- Las mujeres representan aproximadamente la mitad de todos los tratamientos iniciados y, en algunos casos, las tasas de inicio del tratamiento son más elevadas para las embarazadas.
- En algunos contextos, las tasas de adherencia entre las mujeres son más bajas que entre los hombres.
- En varios países, la introducción de la Opción B+ ha sido empañada por una rápida incorporación y tasas bajas de adherencia

Recomendaciones para investigaciones futuras

- Un sistema mejorado de recolección de datos a nivel nacional desarrollado e implementado

con la coordinación y cooperación de PEPFAR, el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (GFATM por sus siglas en inglés), ONUSIDA y otras entidades cooperantes. Este sistema debe asegurar la desagregación de datos de tratamiento por sexo y edad y reunir información sobre el acceso de mujeres embarazadas versus no embarazadas, estratificadas por edad.

- Urge desarrollar un plan de investigación basada en los derechos, en colaboración con mujeres que viven con el VIH y en relación con la implementación de la Opción B+, para proporcionar información sistemática sobre los factores que afectan la decisión de iniciar, interrumpir o permanecer en tratamiento durante la gestación y la lactancia.

Otras áreas de investigación para este proyecto

- Considerar formas de identificar el análisis de datos sobre el acceso al tratamiento en subgrupos de mujeres no gestantes, en particular los desagregados por edad y población clave.
- Investigar más la intersección de las responsabilidades de cuidado infantil y la retención en el tratamiento.

al igual que la información sobre vínculos entre los servicios de salud sexual y reproductiva y los programas de VIH.³⁷ Aún hay lagunas en la información sobre vínculos entre el VIH y la violencia de género, especialmente la violencia de pareja, que han sido explorados y comprendidos más recientemente.

Especialistas, investigadores y activistas en el ámbito de la salud han manifestado preocupación porque los entes competentes nacionales e internacionales no han abordado adecuadamente los determinantes subyacentes clave, tales como sistemas sanitarios débiles, pobreza y desigualdad de género. Estos

factores interfieren con el acceso de las personas —especialmente mujeres— y su capacidad de beneficiarse del tratamiento.^{38,39,40} La OMS reconoce que los sistemas sanitarios necesitan un incremento sostenido de recursos. Hasta que esto suceda y se aborden las barreras adicionales de la oferta y la demanda, se teme que una drástica escalada del tratamiento a través de la ampliación de los criterios de elegibilidad podría socavar la aceptación del tratamiento y poner en peligro la salud mental y física de las personas que viven con el VIH. Las mujeres, los hombres, las niñas y los niños deberán lidiar por más tiempo con las barreras (muchas de las cuales han

TABLA 2:
Personas nuevas en TARV, PEPFAR 2013⁵¹

Edad	Número	Porcentaje
HOMBRES		
<15	61.672	4,04 %
>15	456.609	29,95 %
Total hombres	518.281	33,99 %
MUJERES		
<15	66.406	4,36 %
>15	939.997	61,65 %
Total mujeres	1.006.403	66,01 %
Total no embarazadas	748.552	49,10 %
Total embarazadas	257.851	16,91 %
TOTAL	1.524.684	100,00 %

sido descritas en esta revisión) si acceden al tratamiento más temprano en sus vidas.

Además, se teme que el impacto a inmediato, mediano y largo plazo sobre los aspectos éticos, la salud mental y física que supone administrar el tratamiento en forma más precoz de lo recomendado anteriormente no han sido suficientemente evaluados,^{41,42} así como tampoco las implicaciones éticas de iniciar el tratamiento en unas personas para minimizar la transmisión a otras.⁴³ La investigación en Australia también documenta una «ambivalencia significativa» entre el personal sanitario con respecto al tratamiento como prevención en parejas serodiferentes.⁴⁴

2.2 Situación actual del acceso de las mujeres al tratamiento

A fines de 2012, 9,7 millones de personas estaban en TARV en PIMB, lo que representa un aumento de 40 veces en el acceso al tratamiento desde 2002.⁴⁵ Esta rápida expansión del tratamiento tuvo como consecuencia un significativo descenso de la mortalidad relacionada con el sida y de las tasas de incidencia de VIH.^{46,47,48} La OMS estima que, desde 2003, la administración de TARV a gran escala en PIMB ha salvado aproximadamente 4,2 millones de vidas y ha impedido que 800.000 niños y niñas contraigan el VIH.²⁵

Datos de PEPFAR de 2013 y 2014 (Tablas 1 y 2) estiman que el número total de personas que reciben tratamiento antirretroviral asciende a cerca de siete millones en los países socios. Sin embargo, estas cifras son incompletas ya que las acciones apoyadas por PEPFAR no son exhaustivas a nivel mundial. Puesto que PEPFAR opera exclusivamente en entornos de escasos recursos, estas cifras son representativas de circunstancias en PIMB donde probablemente las mujeres enfrentan las mayores barreras de acceso al tratamiento. PEPFAR reporta que, actualmente, un 63,75 % de las personas en tratamiento son mujeres.

En 2013, en todo el mundo, el 66 % de las personas que iniciaron tratamiento eran mujeres (Tabla 2). Cuando se excluye de estos cálculos a las embarazadas, la proporción de mujeres que iniciaron el tratamiento en 2013 desciende al 49 %. La cobertura del TARV entre mujeres embarazadas parece ser mayor que entre no embarazadas.

En Kenya y Malawi, de las nuevas captaciones entre 2009 y 2011, 66 % y 61 % respectivamente, eran mujeres. Estos datos no dan cuenta del posible efecto de la introducción del tratamiento para embarazadas, especialmente en Malawi, donde se ha adoptado el programa Opción B+. En 2012, el Gobierno de Uganda también adoptó el programa Opción B+, lo cual probablemente haya contribuido al aumento del número de mujeres que iniciaron el TARV de 189.701 captadas en diciembre de 2011 a 349.068 en diciembre de 2013.³⁶

En otras regiones, la cobertura del tratamiento antirretroviral entre las mujeres varía en gran medida entre los países. Una encuesta en seis países realizada por WAPN+ en Asia y el Pacífico halló que la mayoría de las mujeres (65,1 %) estaban tomando ARV actualmente. Sin embargo, las cifras variaban del 50,2 % en la India al 86,1 % en Camboya. Además, las mujeres de 40 años o más tenían más probabilidad de estar en TARV que las mujeres más jóvenes (84,6 % frente a 59,0 %). La mayoría de las mujeres (85,9 %) accedían al tratamiento en un establecimiento sanitario público. Mientras que el 30,0 % de las mujeres referían no haber comenzado ARV, el 17,8 % decía haber interrumpido su medicación.⁵⁰

La falta de herramientas de medición estándar para el acceso de las mujeres al tratamiento plantea desafíos para monitorear el progreso. Algunos informes, incluidas las cifras de PEPFAR mencionadas sugieren que hay más mujeres recibiendo tratamiento que hombres, pero estas cifras no consideran las pérdidas de seguimiento y adherencia. En algunos contextos, las deserciones son más altas entre las mujeres (especialmente durante el embarazo y el posparto). Comprender estos matices es crucial para las acciones encaminadas a subsanar las barreras de acceso que enfrentan las mujeres. Sin cifras de base sólidas, será difícil monitorear el progreso.

Quizás parezca que las mujeres acceden al tratamiento en mayor proporción que los hombres, pero es posible que la influencia de los programas de prevención de la transmisión vertical en la captación de mujeres durante el embarazo y en el período posparto infle esas cifras. Especialmente debido a que los programas de prevención de la transmisión vertical se caracterizan por los altos niveles de deserción (véanse los casos de estudio discutidos abajo), los datos sobre las personas actualmente en tratamiento pueden ser engañosos a menos que estén complementados por cifras desagregadas por sexo sobre la adherencia y retención.

Los informes sobre aceptación, inicio, retención y adherencia al tratamiento carecen de datos desagregados por sexo. Algunas organizaciones encargadas de monitorear la epidemia e implementar la respuesta

no ofrecen datos desagregados por sexo sobre el acceso al tratamiento.

Los datos desagregados están dominados por la narrativa de la prevención de la transmisión vertical (de madre a hija/o) con poco énfasis en las mujeres que viven con el VIH en toda su diversidad y en todas las etapas de su vida, además del período de embarazo y parto. Actualmente, la falta de datos desagregados disponibles entorpece el trabajo de quienes formulan las políticas y de activistas para tomar decisiones informadas e inspirar cambios que mejoren la vida de las mujeres y las niñas que viven con el VIH. Además, los sistemas existentes que recolectan y difunden los datos generalmente no informan sobre medidas de retención en el tratamiento o adherencia a los regímenes de TARV. Sorprendentemente, no hay una definición estándar de «retención en el tratamiento», ya sea a efectos de vigilancia del VIH o de investigación sobre la implementación.⁵¹ Estos datos son cruciales para asegurar una respuesta eficaz y un impacto en la salud pública global.

Organizaciones tales como PEPFAR planean implementar una estrategia de género y recolectar y difundir datos desagregados por sexo. El objetivo es monitorear más estrechamente quién está recibiendo servicios y abordar las barreras adecuadamente. En 2008, GFATM desarrolló una estrategia de igualdad de género similar y su plan de implementación en 2014 hace hincapié en la importancia estratégica de recolectar y difundir datos desagregados por sexo. Uno de sus objetivos es continuar con el compromiso de financiar programas focalizados en género que aborden las barreras de género para ofrecer una respuesta eficaz al VIH. Tales políticas demuestran que ha aumentado el reconocimiento y el interés en el valor de los programas y esfuerzos sensibles al género.

Adherencia y retención

No sería correcto concentrarse exclusivamente en comprender las barreras de acceso para las mujeres sin ocuparse también de las barreras en la adherencia a la atención. Para alcanzar el objetivo de

supresión virológica y resultados de salud positivos para las mujeres a escala global, el inicio del tratamiento debe estar acompañado por acciones para captar y retener a las mujeres en el proceso de atención. El abordaje de las barreras en la adherencia y retención complementa las acciones para mejorar la salud de las mujeres que viven con el VIH.

Las personas que viven con el VIH enfrentan varias barreras clave para la adherencia al TARV y para continuar con el tratamiento. Shubber y colegas plantean estas y otras limitaciones en una reciente revisión sistemática y metanálisis.⁵² La revisión cita desafíos que van desde olvidarse de tomar los medicamentos hasta barreras en los servicios, así como estigma y depresión. Las barreras en la adherencia y retención van desde obstáculos a nivel individual hasta limitaciones a nivel macro, como lo ilustra una revisión sistemática de factores que afectan el inicio, la adherencia y la retención de mujeres gestantes y en período posparto, realizada por Hodgson y otros colegas (2010).⁵³ Las barreras enumeradas en la revisión sistemática son idénticas a las barreras de acceso exploradas en nuestro trabajo. Esta coherencia indica fuertes paralelos para el logro de un aumento en el acceso de las mujeres a atención y asegurar su adherencia al tratamiento.

El compromiso con la atención del VIH es esencial para maximizar los resultados del tratamiento; incluye adherencia al TARV y retención en la atención del VIH. La retención implica participar en el continuo de la atención. La participación incluye asistir a los controles programados en las clínicas, vigilancia inmunológica y virológica, y vinculación con servicios de asesoramiento para el apoyo a la salud mental, así como otros servicios destinados a mejorar la salud. La retención en la atención es significativa en la predicción de la supresión viral y otros resultados clínicos.

Los indicadores de adherencia miden específicamente si se están tomando regularmente los medicamentos del TARV según fueron prescritos. La adherencia a los medicamentos representa una pequeña parte de la retención en la atención. La investigación de la adherencia al TARV domina la literatura, pero, en general, los indicadores de adherencia tienden a tener menos impacto si una persona no es *retenida en los servicios de atención*. Aclaremos esta distinción: una persona que vive con el VIH y que asiste regularmente a sus controles clínicos, pero aún no necesita ARV, puede describirse como retenida en los servicios de atención. Si necesita comenzar con los ARV, pero, por alguna razón, no cumple con su régimen prescrito, se puede

CUADRO 5

La Opción B+ en acción: Malawi

Las estimaciones de Malawi sobre VIH y sida para 2015 reportaron 980.000 personas que viven con el VIH, de las cuales más de la mitad son mujeres mayores de 15 años.⁶¹ Con anterioridad al lanzamiento de la Opción B+, solo el 49 % de todas las mujeres embarazadas que viven con el VIH habían sido diagnosticadas, el 3 % estaban en tratamiento, y el 2 % continuaban en tratamiento un año después de iniciarlo. En Malawi, la puesta en marcha del programa Opción B+ en 2011 logró que siete veces más embarazadas que viven con el VIH recibieran TARV, en tan solo el primer año del programa.⁶² A pesar de la reducción de la transmisión materno-infantil observada con el inicio del TARV, la

incorporación y retención continúan siendo problemáticas. En un estudio de cohorte en el norte de Malawi, cerca de la mitad de quienes no iniciaron el TARV al comienzo del control prenatal tampoco lo habían comenzado al momento del parto.⁶³ Al mismo tiempo, se observó que las mujeres embarazadas que comenzaron el tratamiento el día que recibieron el diagnóstico eran las menos propensas a seguir en el programa Opción B+ de Malawi. Por último, las mujeres que iniciaron el TARV durante el embarazo eran cinco veces más propensas a no adherir al régimen, en comparación con las mujeres que empezaban el tratamiento cuando presentaban un recuento de CD4 de 350 células/mm³ o menor.⁶⁴

CUADRO 6

La Opción B+ en acción: Uganda

En 2012, el gobierno de Uganda adoptó el programa Opción B+ para frenar la transmisión vertical del VIH. Las restricciones financieras han forzado a las autoridades del país a implementar el programa en etapas. La Opción B+ se introdujo primero en 11 distritos con alta prevalencia.

PEPFAR asignó USD 25 millones para el Plan de Aceleración.⁶⁵ Inicialmente, el incremento de la inversión en prevención de la transmisión vertical no produjo resultados programáticos positivos. Solo un 20 % de las mujeres que iniciaron el tratamiento después del parto volvieron a las clínicas a recibir su recuento de CD4.⁶⁶

describir como *retenida en los servicios de atención al VIH pero sin adherencia*.

Cabe mencionar que es difícil evaluar la adherencia. Las investigaciones han observado que los indicadores proporcionados por los propios participantes no constituyen un reflejo fiel de sus comportamientos con respecto a la adherencia.^{41,54} También es ampliamente reconocido fuera del ámbito del VIH, que la adherencia a cualquier medicamento para una enfermedad crónica suele plantear dificultades.⁵⁵ Esta sutil diferencia no siempre aparece en la literatura, donde *adherencia* y *retención* se usan indistintamente, y donde con frecuencia se asume que la adherencia terapéutica debería ser un proceso sencillo para cualquiera.

Un metanálisis global de estudios de observación que evalúan las diferencias de género en la adherencia al TARV demuestra que la alta adherencia al esquema (>90 % de adherencia) se observa con menor frecuencia en las mujeres que en los hombres.⁵⁶ El metanálisis reveló que los estudios con una proporción más alta de participantes viudas mostraban porcentajes más altos de adherentes. En el caso de los hombres, se encontró alta adherencia en los estudios con proporción más alta de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH).⁵⁸

Como grupo afectado clave, es razonable que la mayor adherencia entre HSH esté asociada a la percepción de riesgo y quizás también a la presencia de sistemas de apoyo organizado de mayor dimensión. El estudio también indicó una correlación inversa

entre la carga viral y la adherencia de los hombres: cuanto más baja la carga viral (es decir, cuanto más sanos los hombres), mayor la adherencia. En contraste, en el caso de las mujeres, las menos sanas mostraron mayor adherencia terapéutica que los hombres. Vale la pena explorar si las mujeres son menos proclives a adherir cuando se sienten más sanas, ya que genera dudas con respecto al tratamiento temprano.

Otro metanálisis también confirmó que las mujeres tenían menos adherencia que los hombres y esto se relaciona con la depresión, la falta de relaciones interpersonales de apoyo y niveles más altos de angustia.⁵⁷ El metanálisis investigó artículos publicados entre enero de 2000 y junio de 2011, que informaban sobre la adherencia al TARV en países en desarrollo. Las mujeres que no adhirieron a sus regímenes señalaron la necesidad de aprobación de sus parejas en considerablemente mayor medida que los hombres que no adhirieron.⁵⁹

El avance general de la cobertura nacional del tratamiento antirretroviral encubre importantes disparidades en el acceso. Los beneficios del tratamiento no están llegando en suficiente medida a poblaciones clave, actualmente definidas por ONUSIDA como trabajadores/as sexuales y sus clientes, personas transgénero, personas que se inyectan drogas, hombres gais y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, reclusas/os y otras personas encarceladas.³⁰ Está comprobado que el uso de drogas inyectables afecta adversamente la adherencia al TARV. Un estudio en

los Estados Unidos siguió a una cohorte de mujeres que se inyectaban drogas y halló que las mujeres que accedían a cualquier forma de tratamiento de desintoxicación tenían más probabilidades de adherir que las mujeres que no lo hacían.⁵⁸ Las mujeres mayores de 50 años que no referían consumo de drogas tenían más probabilidades de reportar adherencia al TARV por más de dos años en cohortes en Camerún, Burundi y la República Democrática del Congo.⁵⁹

Las poblaciones encarceladas, refugiadas, migrantes y de trabajadores/as móviles también se encuentran en mayor riesgo de contraer el VIH, sin embargo, los datos que detallan el acceso de estas poblaciones al TARV continúan siendo extremadamente limitados. Esto se debe, en parte, porque clasificarlas como poblaciones clave puede tener graves complicaciones legales y para los derechos humanos en países donde la conducta asociada con tales poblaciones es estigmatizada o penalizada. La intersección de la discriminación contra poblaciones marginadas y la desigualdad de género puede obstaculizar el acceso de las mujeres al tratamiento cuando ellas o sus parejas pertenecen a esos grupos. Sin embargo, existe una falta de datos desagregados por sexo para confirmar esta hipótesis. Asimismo, la condición de refugiada o migrante puede obstaculizar tanto el acceso como la adherencia al TARV, dados los patrones de la condición de ciudadanía y la migratoria.

Opción B+

Los programas Opción B+ buscan acelerar el inicio del TARV y reducir el riesgo de transmisión vertical del VIH de madre a hijo/a (Cuadro 3 sobre PTMI en la Sección 2.1 anterior). Uganda y Malawi fueron los dos primeros países en el África Subsahariana que introdujeron la Opción B+ a escala nacional. Los primeros datos de estos países sobre adherencia y retención destacan la importancia de complementar los datos del número de mujeres (u hombres) que inician el tratamiento con datos sobre retención y adherencia para obtener una descripción exacta del acceso de las mujeres al tratamiento.⁶⁰

A la Opción B+ le siguió una política universal de *prueba y tratamiento* que recomienda que todas las personas a quienes se les ha detectado el VIH comiencen el tratamiento inmediatamente y lo continúen de por vida.³¹ Sin embargo, las cuestiones descritas más abajo en los ejemplos por país aún son pertinentes para esta nueva política de la OMS.

Zimbabwe adoptó la Opción B+ en 2013 y puso en marcha una implementación gradual en 2014. Se están realizando estudios con el objetivo de mejorar la retención en la atención para mujeres embarazadas y madres que viven con el VIH.^{67,68} En vista de los desafíos que enfrentan las mujeres mencionadas, será importante monitorear estrechamente la puesta en marcha de las directrices 2016 en lo concerniente a los continuos problemas de las mujeres para acceder al tratamiento. Véase la Sección 4.1 más abajo para profundizar.

3. NIVEL MICRO: FACTORES PSICOSOCIALES A NIVEL INDIVIDUAL, DEL HOGAR, FAMILIAR Y COMUNITARIO

Hallazgos clave

- A muchas mujeres les preocupan los efectos secundarios del tratamiento, tanto para ellas como para sus hijos/as.
- La investigación ha demostrado que el estigma del VIH y las desigualdades de género accionan diversos efectos que reducen el acceso de las mujeres al tratamiento y retención en la atención, incluido el acceso a un ingreso económico, los roles tradicionales de género, la violencia por razón de género y la inseguridad alimentaria.
- Las mujeres que forman parte de poblaciones marginadas o cuyas parejas son hombres en mayor riesgo (tales como trabajadoras sexuales, mujeres transgénero, usuarias de drogas inyectables y parejas de HSH), enfrentan altos niveles de estigma y discriminación que impiden su acceso al tratamiento. Sin embargo, los datos sobre acceso al tratamiento rara vez son desagregados por sexo.

Recomendaciones para investigaciones futuras

- Esta revisión se ha centrado en los datos disponibles, pero aún es escasa la literatura basada en los derechos, revisada por pares y que se enfoque en las experiencias vividas por mujeres tal como son relatadas por ellas mismas. Este vacío se debe llenar mediante el apoyo estratégico proveniente de proyectos innovadores de

investigación que empleen una metodología participativa y un enfoque integral de bienestar para comprender el acceso al tratamiento, la adherencia y la salud de las mujeres.

Otras áreas de investigación para este proyecto

- Se necesita un esfuerzo coordinado para llenar los vacíos de la literatura en la cual se basan los programas y políticas. Entre los factores específicos a considerar se incluyen:
 - Factores biológicos que pueden afectar el tratamiento de las mujeres, incluidos los efectos secundarios, resistencia a los fármacos, posología y eficacia.
 - El impacto de las ideas socioculturales con relación al género y la sexualidad, y la violencia de género sobre el acceso y la adherencia al tratamiento.
 - La retención y adherencia de las poblaciones clave, para las cuales el género es un factor importante (p. ej., trabajadoras sexuales, reclusas, usuarias de drogas).
 - El impacto que tienen sobre las mujeres los programas de tratamiento integrados a la atención familiar o en el hogar.
 - La intersección entre la notificación por parte de las mujeres de su estado seropositivo y el inicio del tratamiento.
 - Mujeres que comparten el TARV con sus parejas y otros familiares.

3.1 Estigma, discriminación o desigualdad de género asociados al VIH

Esta sección contempla cómo las normas sociales relativas al género y el VIH interactúan para influenciar el acceso de las mujeres al tratamiento y la atención. Los siguientes factores son originados por el estigma asociado al VIH y la discriminación de género y, a su vez, los refuerzan y, por último, influyen en la capacidad de las mujeres para iniciar y continuar el TARV:

- Factores psicológicos.
- Normas sociales y culturales.
- Roles y carga de trabajo de las mujeres.
- Acceso de las mujeres a recursos.
- Poder de decisión de las mujeres.
- Violencia de género.

El estigma puede ser una experiencia incapacitante para las mujeres que viven con el VIH. Impacta su bienestar mental y físico.⁶⁹ En 2014, ONUSIDA llevó a cabo una rápida evaluación de las experiencias de las mujeres con el acceso al tratamiento en el contexto de prevención de la transmisión vertical. En cinco países de alta prevalencia, los resultados demostraron que a las mujeres que viven con el VIH generalmente se las considera «inmorales» y responsables de introducir el VIH en sus familias.²⁴ Por consiguiente, las participantes del estudio de ONUSIDA sentían que las mujeres sufren niveles de discriminación más altos que los hombres. Existe una percepción, tanto entre mujeres como hombres, que es negligencia de la mujer quedar embarazada si vive con el VIH, debido a la posibilidad de transmitir el virus a sus hijos/as. Véase la Sección 4 sobre barreras a nivel meso para obtener información acerca de la presión ejercida sobre las mujeres embarazadas que viven con el VIH para que se sometan a aborto o esterilización.

Las mujeres que viven con el VIH también son consideradas menos capaces de atender las necesidades de sus hijas/os.⁷⁰ Tal discriminación puede afectar la capacidad de las mujeres de buscar tratamiento y los servicios asistenciales apropiados (incluso durante el embarazo), así como su capacidad para planificar su

familia de manera segura, en particular si interiorizan esas ideas. En algunos contextos las mujeres evitaban los centros de control prenatal (CPN), donde se realizan pruebas de detección, debido al estigma que acarrea el VIH si sus resultados fueran positivos.⁷² Dado que las mujeres en general buscan más atención sanitaria y —en algunos contextos— tienen mejor acceso al tratamiento que los hombres, vale la pena explorar si el mayor grado de visibilidad que implica el acceso a los servicios expone a las mujeres a niveles más altos de estigma y discriminación.

El temor al estigma y la discriminación también puede hacer que las mujeres que viven con el VIH (MVV) sean reticentes a notificar su estado a sus parejas, familias o amistades, o a acceder a servicios, incluido el control prenatal.⁷¹ Una síntesis de estudios que analizan las tasas, barreras y resultados de la notificación del estado VIH positivo entre las mujeres en países en desarrollo ha concluido que entre un 16,7 y un 86 % de las mujeres prefiere no notificar su estado a sus parejas.⁷² La mayoría temía que una reacción negativa podía desencadenar maltrato, violencia y abandono. Un estudio más reciente en la provincia KwaZulu-Natal, en Sudáfrica, demostró que las mujeres suelen estar más dispuestas a notificar su estado seropositivo a familiares que a sus parejas varones.⁷³ El temor al estigma y la discriminación y tener que ocultar su estado a sus parejas y otros familiares hace que sea mucho más difícil para las mujeres buscar tratamiento y atención, y adherir al régimen de tratamiento para ellas y sus hijos/as.^{72,74,75}

Esta revisión bibliográfica incluye estudios que sugieren un fuerte vínculo entre la no adherencia y la no notificación del estado, sin embargo, los datos no están desagregados por sexo. Por ejemplo, una revisión sistemática de la inclusión de determinantes socio-culturales en estudios cuantitativos que examinan el acceso a los servicios relacionados con el VIH concluyó que, en países de bajos ingresos, las tasas más bajas de adherencia estaban asociadas a la percepción de falta de apoyo familiar, la falta de percepción de la necesidad de notificar su estado seropositivo a miembros de la familia y a síntomas de depresión.⁴² Si las mujeres no contaban con un espacio privado para

guardar sus pertenencias, la adherencia también se veía afectada por el hecho de vivir con miembros de la familia extendida y tener que ocultar su estado.⁷⁶ Una iniciativa en los Estados Unidos para ayudar a las personas con la notificación tuvo mayor impacto sobre las mujeres que los hombres respecto a sus experiencias de trastorno postraumático, depresión y los síntomas físicos del VIH.⁷⁶

En algunos contextos, el nivel de notificación a los maridos y parejas es alto.^{77,78} A pesar de ello, estos estudios hallaron que las mujeres sufrían altos niveles de estigma y discriminación al notificar su estado. Por ejemplo, en un estudio sobre notificación del estado VIH positivo entre mujeres pacientes de una clínica de TARV en el hospital universitario de Hawassa, en el sur de Etiopía, un 59,3 % obtuvieron reacciones negativas tras la notificación.⁷⁹ Las experiencias de discriminación y estigma explícitos parecen variar ampliamente. Por ejemplo, un estudio llevado a cabo en Malawi, en 2012, durante la fase de implementación del programa nacional para prevenir nuevas infecciones por VIH entre niños y niñas, halló que un 40 % de las mujeres (n=10) que vivían con el VIH y utilizaban servicios para prevenir la transmisión vertical se habían divorciado por iniciativa de sus maridos a causa de su estatus de VIH.⁷⁹

Sin embargo, las parejas no siempre son los principales responsables. El estudio de WAPN+ halló que, aunque muchas mujeres enfrentaron altos niveles de discriminación tras notificar su estado, generalmente provenía de sus suegras o del personal sanitario.⁸⁰ Más adelante regresamos al impacto que tienen el estigma y la discriminación dentro de las comunidades y los servicios de salud sobre el acceso de las mujeres al tratamiento.

Factores fisiológicos

Muchos de los estudios que abordan las barreras de acceso al tratamiento y la adherencia hacen hincapié en las inquietudes de las personas que viven con el VIH sobre los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral de por vida. Un estudio llevado a cabo en

2009 por WAPN+ halló que un 66,6 % de las mujeres que habían interrumpido los ARV lo hicieron a causa de los efectos secundarios.⁵² Estas inquietudes pueden ser lo suficientemente importantes como para afectar adversamente el acceso al tratamiento y la adherencia.^{52,80,72,76}

Otros estudios sobre el acceso y la adherencia al tratamiento hallaron que las preocupaciones y las experiencias con los efectos secundarios que producen los medicamentos motivaron su interrupción. Aunque estos estudios incluyen a mujeres, no proporcionan un desglose de los resultados desagregados por sexo o un análisis de género. De los informes surge claramente que las mujeres y los hombres tienen inquietudes sobre los efectos secundarios, sin embargo, persiste un bajo reclutamiento de mujeres en los ensayos clínicos. Las investigaciones médicas sobre los ARV han dedicado menos atención a los efectos secundarios experimentados por las mujeres, tales como irregularidades en la menstruación, intensidad de la menopausia o aceleración de la osteoporosis. La investigación también explora el impacto del diagnóstico del VIH en la salud mental de una persona e indica depresión, interiorización del estigma, baja autoestima y falta de apoyo social como factores clave para determinar la adherencia a regímenes terapéuticos. Reiteramos, estos estudios tienden a no tomar en cuenta el género, aunque demuestran que tanto mujeres como hombres son afectados por estos factores.

Los impactos positivos del tratamiento sobre su salud motivan a las mujeres y fortalecen su compromiso de continuar con él. La mayoría de las participantes de la investigación de la OMS en Botswana, Tanzania y Uganda, y algunas participantes de la discusión de ONUSIDA en Uganda reportaron efectos positivos en su salud.^{72,81} Cabe mencionar que el estudio en Tanzania y Uganda se centró más en la experiencia del tratamiento con ARV que en las barreras de acceso. En el estudio participó una muestra aleatoria de mujeres y hombres que viven con el VIH y con alta adherencia a los ARV, seleccionados a través de las listas de pacientes de los servicios asistenciales.

Los participantes de la investigación en Sudáfrica, de los cuales la mayoría eran mujeres, también consideraban que los ARV eran «salvavidas» y manifestaron su compromiso de adherir a largo plazo.⁸² Sin embargo, aún es poca la investigación que, por un lado, analiza cómo eliminar las barreras de acceso al tratamiento y, por el otro, se asegura de que el tratamiento mejora la salud de las mujeres. Comprender estas cuestiones es vital si queremos desarrollar estrategias exitosas que aumenten la incorporación al TARV y minimicen los eventos adversos, al tiempo que respetan el derecho de las mujeres de tomar decisiones informadas.

Normas sociales y culturales

Las mujeres pueden presentar efectos secundarios causados por ciertos ARV que interactúan con las normas socioculturales relativas al género y la sexualidad. Esta experiencia puede afectar la adherencia, en particular si las mujeres perciben o «sienten» que el atractivo sexual está vinculado a ciertas imágenes corporales.⁸³ Los efectos secundarios pueden diferir para las mujeres durante la pubertad, la adolescencia, la edad fértil y la posmenopausia.⁸⁵ La OMS destaca que las embarazadas pueden enfrentar barreras adicionales para adherir al TARV debido a sus temores sobre los efectos de los fármacos en sus bebés, los requerimientos nutricionales adicionales asociados con el embarazo, y síntomas tales como náuseas y vómitos que pueden ser exacerbados como efectos secundarios de los ARV.⁸⁵ También están surgiendo pruebas de que las mujeres presentan efectos secundarios del TARV de forma diferente que los hombres, por ejemplo, relacionados con la osteoporosis y cambios en la menopausia.

Las mujeres que viven con el VIH también pueden desarrollar enfermedades específicas de su sistema reproductivo. Por ejemplo, corren mayor riesgo de infecciones micóticas vaginales, verrugas genitales, enfermedad inflamatoria pélvica, irregularidades menstruales y cáncer de cuello uterino que las mujeres sin VIH.⁸⁴ Las normas socioculturales que desalientan el diálogo sobre la salud sexual y reproductiva entre las mujeres pueden impedir que reconozcan esas

afecciones como anormales o pueden producir un sentimiento de vergüenza en relación con la experiencia y la discusión de tales cuestiones con profesionales de la salud. A su vez, esto puede retardar la búsqueda de atención y tratamiento adecuados.⁸⁵ Además, las mujeres que viven con el VIH pueden verse afectadas por roles reproductivos y normas de género que socavan su propio acceso a alimentos nutritivos, ya que priorizan la provisión de alimentos a sus hijos/as, parejas y familias. Por ejemplo, la prevalencia de anemia es más alta entre las mujeres que viven con el VIH que entre los hombres. Las mujeres anémicas tienden a registrar tasas más bajas de supervivencia, ya que esta afección ha sido vinculada a la progresión de la enfermedad (independientemente del recuento de CD4) en África y Europa.⁸⁵

Roles de género tradicionales y trabajo de cuidados no remunerado

Los múltiples roles y responsabilidades de las mujeres en el hogar, la familia y la comunidad tienen un impacto sobre su capacidad de tomarse el tiempo de visitar centros de salud. Para las mujeres que viven con el VIH, el acceso y la adherencia al tratamiento están limitados por los múltiples viajes que se requieren a los centros de salud. La situación suele implicar largos viajes y esperas que no son compatibles con sus ocupadas rutinas (véase la Sección 4 sobre barreras a nivel meso). El empleo en el sector formal puede inhibir la adherencia al tratamiento debido a la falta de privacidad. Por ejemplo, muchas mujeres que viven con el VIH, que participaron en evaluaciones rápidas de ONUSIDA, refirieron no tener tiempo para visitar los centros de salud o no tener a nadie que pueda ocuparse de sus responsabilidades durante su ausencia.⁷² La toma de múltiples dosis diarias de ARV (especialmente en horarios específicos) puede no ser compatible con la carga de trabajo de las mujeres o puede causar fatiga y otros efectos secundarios que afectan su capacidad de realizar tareas eficazmente.^{77,85} Un estudio en Tanzania demostró que la rutina de las mujeres les facilitaba recordar tomar los medicamentos, sin embargo, cabe mencionar que, en ese pequeño estudio cualitativo, las cuatro personas que

se saltaron dosis de medicamento en el último mes fueron todas mujeres.⁸⁶

Las responsabilidades de las mujeres en el hogar, incluido el cuidado de los niños/as y otros miembros de la familia, están apuntaladas por las desigualdades de género que subestiman sus contribuciones.⁸⁷ La OMS sugiere que en los hogares donde varios miembros de la familia están enfermos, las mujeres priorizan la atención y tratamiento para sus hijas/os y otros miembros de la familia.⁸⁵ En muchos contextos, en general se cree que la función de las mujeres como cuidadoras puede predisponerlas a buscar más atención médica que los hombres. De hecho, las mujeres manifestaron de forma constante su preocupación por sus hijas/os y familiares mayores, explicando la necesidad de mantenerse vivas para cuidar de ellos/as como motivación principal para tomar ARV.⁸³

Las razones para promover una agenda de mayor acceso al tratamiento para las mujeres surgen de su relación con el sistema de salud a través de sus funciones reproductivas y de su identificación como grupo prioritario (para prevenir la transmisión vertical).⁸³ Sin embargo, lo que motiva y condiciona el acceso suele ser específico de cada contexto. Un estudio de corte transversal y correlacional entre 269 mujeres colombianas halló que las que tenían hijas/os que viven con el VIH y una alta carga viral eran menos propensas a adherir al tratamiento. Esto se podría explicar por la sobrecarga horaria para cuidar de sus hijas/os.⁸⁸

Las normas de género que rigen los roles de los hombres en muchas culturas no alientan su participación en el ámbito reproductivo. En sus evaluaciones rápidas, ONUSIDA halló que la participación masculina en las visitas de las mujeres a CPN y acceso a los servicios relacionados con el VIH era limitada. La falta de participación podría representar una barrera para la prueba de detección y el acceso al tratamiento, ya que las mujeres gestantes que viven con el VIH necesitan ayuda con el transporte a la clínica y para recibir y tomar los fármacos antirretrovirales. Las mujeres también querían apoyo emocional, especialmente ante el estigma de sus familias o de la comunidad en general. Los hombres refirieron que su falta de participación

se debía a que temían la vergüenza social, el estigma y la exclusión en las clínicas, o simplemente una falta de interés en lo que consideraban «asuntos de mujeres».²⁴

Acceso de las mujeres a recursos

Las normas de género relativas a los roles y responsabilidades de las mujeres influyen en su acceso a los recursos y su control sobre ellos. Como resultado de la dinámica de poder desigual que pone a las niñas y las mujeres en desventaja, estas últimas generalmente tienen menos acceso directo a recursos, es decir, se ven obligadas a depender de otros miembros de la familia con más poder para acceder a los recursos necesarios.⁸⁹ El acceso limitado a recursos crea barreras, tales como el costo del transporte, los honorarios médicos, análisis y procedimientos de laboratorio, y desabastecimiento de medicamentos. Esta situación obviamente tiene implicaciones para la capacidad de las mujeres de cubrir los costos de oportunidad y otros asociados con el acceso y la adherencia al tratamiento y atención del VIH, en particular para las mujeres en situación de pobreza o sin recursos propios.^{83,85,90,91}

En Colombia, las investigaciones hallaron que la adherencia era cinco veces más baja entre mujeres de grupos socioeconómicos bajos.⁹⁰ Un estudio de APN+, que implicó a 3.000 personas en la región de Asia y el Pacífico, exploró la experiencia de acceso al TARV y otros servicios de atención sanitaria para personas que viven con el VIH, incluidas mujeres, HSH, personas transgénero, y que se inyectan drogas. Los resultados revelaron que más del 80 % de las mujeres reportaron no tener un ingreso adecuado para cubrir sus necesidades de salud.⁹² En Sudáfrica, un estudio de corte transversal de más de 300 mujeres concluyó que aquellas que no recibían dinero de sus esposos mostraban poca adherencia comparadas con las que tenían apoyo financiero más sólido.⁶¹ Además, un estudio en Uganda concluyó que casi todas las encuestadas manifestaron que la necesidad de encontrar fondos para costear los controles mensuales en la clínica era una fuente de estrés y ansiedad constantes, y que la falta de dinero para el transporte era un factor clave

en los casos en que se saltaban dosis o perdían la cita médica (p. 778).⁹² Las participantes también tenían dificultades para afrontar las demandas concurrentes de costos de transporte y otras necesidades, tales como alimentos, vivienda y cuotas escolares.

Las finanzas y la adherencia no siempre están directamente correlacionadas. Dos estudios en Colombia demostraron una relación interesante entre el ingreso y la adherencia al TARV.^{90,93} Las mujeres en situación de pobreza registraron una tasa de adherencia cinco veces más alta que la de mujeres pertenecientes a grupos de estatus socioeconómico más elevado.⁹⁰ Las mujeres con ingresos medios tenían buena adherencia, pero no así aquellas con ingresos más elevados.⁹⁵ Las mujeres con más recursos manifestaron que tenían más al estigma y se veían obligadas a no notificar su estado. En Uganda, un estudio reciente halló que las obligaciones financieras y las barreras económicas persistían aun cuando aumentaba el ingreso, sugiriendo que hay otras complejidades que afectan la capacidad de las mujeres de acceder al tratamiento.⁹⁴

La asociación entre seguridad alimentaria y TARV es fuerte. Los estudios han demostrado la importancia de la asistencia alimentaria para lograr una adherencia óptima y han ilustrado que las personas con baja seguridad alimentaria registran un alta tasa de abandono del TARV.^{77,95} La necesidad de asegurar una dieta nutritiva cuando están en tratamiento, era una preocupación de las mujeres que viven en situación de pobreza y con el VIH en Kenya, Tanzania, Argentina, Camboya, Moldova, Marruecos, Uganda y Zimbabwe.^{96,97} La falta de alimentos afecta la adherencia de las mujeres en particular debido a su menor acceso a recursos. Además, en muchos ámbitos, se espera que las mujeres coman después de alimentar a sus hijas/os y familias, y los alimentos más nutritivos están destinados preferentemente para los hombres del hogar.⁸⁵ Como se mencionó anteriormente, en países de bajos ingresos, la anemia está asociada a una alimentación deficiente, malaria y deterioro de la salud fetal; las mujeres que viven con el VIH tienen una alta prevalencia de anemia en comparación con los hombres. En África y Europa, estos factores están

vinculados a la progresión de la enfermedad, independientemente del recuento de CD4.⁸⁷

El acceso al agua también es importante, pero no se encontró información al respecto para esta revisión.

Poder de decisión y autonomía de las mujeres

Las relaciones desiguales de género y la dependencia socioeconómica de las mujeres limitan su poder de decisión con relación al acceso y adherencia al tratamiento. Los roles tradicionales de género confieren a los hombres la posición de jefe de hogar con poder para determinar el acceso de las mujeres a la atención sanitaria.^{89,98} Las mujeres que participaron en estudios cualitativos de ICW en Kenya y Tanzania manifestaron haber tenido problemas para acceder a los servicios porque sus parejas con frecuencia les negaban permiso para buscar tratamiento.^{98,99} En Kenya esto se debía a que los hombres tenían que los prestadores de salud quisieran que ellos también recibieran tratamiento.⁹⁸

Las mujeres entrevistadas en las evaluaciones rápidas de ONUSIDA, en 2014, manifestaron que las parejas varones u otros miembros de la familia a veces se negaban a permitir que las mujeres embarazadas visitaran las clínicas de control prenatal porque no confiaban en la eficacia de los servicios, no querían pagar los costos asociados (de transporte o servicios) o, en el caso de maridos y compañeros, tenían al estigma que ellos mismos podrían sufrir si su propio estado VIH positivo fuera descubierto a través del acceso de su pareja a los servicios.

Tales limitaciones también pueden evitar que las mujeres accedan a servicios de salud cuando su necesidad es apremiante, lo cual pone de manifiesto desafíos obvios para su capacidad de promover y mantener su salud y, si están embarazadas, la de sus bebés durante y después de la gestación.²⁴ La investigación del Índice de estigma en personas que viven con VIH halló que las mujeres se presentaban tarde para el tratamiento porque eran más propensas a hacerse la prueba solo después de que una pareja o familiar enfermaba. En Nepal, esto se

observó en un 40,6 % de las mujeres frente a un 4,5 % de los hombres.⁹⁹

Investigaciones más antiguas también indican que algunas mujeres pueden ser coaccionadas o presionadas a compartir sus fármacos con sus parejas, que usan el estado VIH positivo de sus esposas como sustituto del suyo.⁸⁵ En un estudio sobre el acceso y adherencia al TARV en cinco municipios de Zambia, más del 21 % de las mujeres compartían sus regímenes con un marido que no se había sometido a la prueba de detección.¹⁰⁰ Este estudio tiene ya muchos años y es posible que una mejor educación haya reducido los casos en los que se comparten fármacos. Sin embargo, es un tema que aún vale la pena investigar.

El estudio de ICW sobre el acceso de las mujeres al tratamiento en Kenya y Tanzania también destacó la presión que sufren las mujeres para compartir el tratamiento con parejas reacias a someterse a la prueba de detección.^{98,99} Las mujeres en Tanzania refirieron que aun cuando escondían sus fármacos, sus parejas los encontraban y se los apropiaban. Hay una falta de pruebas recientes que indiquen si la presión para compartir los fármacos continúa siendo un problema y si el mayor acceso de las mujeres en comparación con los hombres en muchos países ocasiona mayor presión para compartir y entregar todos los ARV. Un estudio más reciente halló que familiares en regímenes de tratamiento similares robaban los fármacos a las mujeres de su familia.⁷⁷

Violencia de género

Es cada vez más reconocido que el estigma y la discriminación constituyen formas de violencia contra las mujeres que viven con el VIH.¹⁸ La violencia de género (VG) tiene un impacto desproporcionadamente perjudicial sobre la vida de las mujeres y las experiencias de violencia son particularmente frecuentes en los países con una alta tasa de VIH. Los estudios revelan las fuertes correlaciones en ambas direcciones entre la VG y el VIH. La infección por el VIH es un factor de riesgo de la VG y viceversa. Las mujeres que sufrieron

VG son cuatro veces más propensas a contraer el VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS).¹⁰¹

Las influencias socioculturales que generan dinámicas de género desiguales impulsan la VG y, al mismo tiempo, plantean desafíos para captar la verdadera magnitud de la violencia que sufren las mujeres. A nivel mundial, una significativa proporción (35 %) de mujeres mayores de 15 años ha padecido violencia física o sexual por parte de su pareja o de alguien que no es su pareja.¹⁰² También vale la pena mencionar que la prevalencia sería mucho más elevada si se explorara la violencia contra las niñas menores de 15 años; tales consideraciones deberían incluir la selección prenatal en función del sexo, la mutilación genital femenina, el matrimonio y la explotación infantil, entre otros.¹⁰³

Una encuesta reciente a escala mundial de mujeres que viven con el VIH demuestra que un 89 % de las encuestadas afirmaron haber sufrido VG.¹⁰⁴ Se ha confirmado que la violencia de género interfiere con la capacidad de las mujeres de acceder y adherir al tratamiento y la atención.¹⁰⁵ Existe la preocupación de que un mayor acceso al tratamiento a través de servicios de control prenatal podría exponer a las mujeres a mayor riesgo de padecer tensiones familiares y violencia cuando los hombres carecen de dicho acceso.⁸²

Varios estudios han demostrado que el temor a la VG (maltrato y abandono) hace que muchas mujeres oculten de su marido su estado seropositivo y su conducta de búsqueda de atención y tratamiento, lo cual a su vez, afecta la adherencia.^{74,82,106} Un estudio sobre el acceso y adherencia a los antirretrovirales en cinco municipios de Zambia demostró que un 76 % de las mujeres no adhería a su régimen de TARV como se lo habían prescrito porque trataban de ocultar sus pastillas.¹⁰² Otros estudios demuestran que el temor a una reacción violenta ocasiona que las mujeres no accedan a servicios de atención y tratamiento, ni siquiera para la prevención de la transmisión vertical.^{107,108,109} En efecto, hallazgos recientes confirman que la VG continua siendo una barrera de acceso al tratamiento.¹⁰⁶ Un estudio de 2012 en Sudáfrica demostró que las mujeres pueden arrepentirse de acceder a servicios de salud por la VG que sufren en consecuencia.¹¹⁰

El temor que sienten las mujeres que viven con el VIH a las consecuencias negativas no es infundado. Estudios exploratorios a pequeña y gran escala han hallado que las mujeres pueden sufrir altos niveles de estigma y discriminación, incluida violencia física y maltrato después de la notificación.^{79,108,110,111,112} Las experiencias de violencia de pareja están asociadas a resultados clínicos desfavorables con respecto al VIH, posiblemente debido a la disminución de la atención, adherencia y retención y un aumento de la depresión y ansiedad.^{110,113} Un estudio de los Estados Unidos encontró que las parejas abusivas a veces sabotearon los esfuerzos de las mujeres de buscar atención, asistir a las consultas o tomar los medicamentos.¹⁰⁹

Sin embargo, no todos los estudios muestran que las mujeres que viven con el VIH padecen altos niveles de violencia y maltrato. Un estudio cuantitativo de nivel de partida para un estudio longitudinal planificado de 1.598 personas VIH positivas, en 15 municipios de Nepal, halló que un 8,9 % de las mujeres, frente a un 9,9 % de los hombres, habían sufrido abuso verbal en los últimos 12 meses. También observó que un 4,3 % de las mujeres, versus un 3,5 % de los hombres, habían padecido violencia en los últimos 12 meses.¹¹⁴ Otros estudios, en Laos e Indonesia, sobre servicios de apoyo al acceso comunitario a la atención y tratamiento del VIH (CAT-S) también indican niveles bajos similares de abuso verbal y violencia entre hombres y mujeres. En los estudios no queda claro quién está perpetrando el abuso; es posible que los estudios CAT-S solo registren el estigma y la discriminación por parte de personas ajenas a la familia o doctores.

Las soluciones para detener la VG en el contexto del VIH son variadas. Sin embargo, un elemento clave es incluir a los hombres y los niños en la solución. Investigadores responsables de una revisión de 2013, hallaron que trabajar con hombres y niños para promover actitudes y conductas favorables para la igualdad de género es un enfoque programático prometedor para abordar la violencia contra las mujeres en el contexto del VIH.¹¹⁵

3.2 Violaciones de los derechos de grupos marginados

En esta sección, ampliamos la definición de ONUSIDA de poblaciones clave para incluir otras poblaciones cuyo trabajo, circunstancias o estilo de vida las hace especialmente vulnerables al VIH.³⁰ Incluye las parejas de HSH, personas que buscan asilo, conductores de camiones, personas que se dedican a la minería o la pesca artesanal, y trabajadores/as migrantes y sus familias. Muchas personas de poblaciones clave afectadas y sus parejas enfrentan múltiples barreras a nivel individual, del hogar, familiar y comunitario para acceder a servicios terapéuticos, y también a nivel institucional. Para muchas de estas personas, un entorno legal punitivo acentúa las barreras.

A nivel micro, las mujeres de poblaciones clave afectadas con frecuencia padecen una doble carga de marginación social y discriminación de género, además del estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Es probable que enfrenten estigma social e institucionalizado extremo, discriminación y acosos, y que teman a las consecuencias adversas si se divulga su estado seropositivo o de marginación.²⁵ Estos factores tienen un impacto significativo sobre su acceso al tratamiento, adherencia y retención en la atención.

Mujeres transgénero

Las mujeres transgénero enfrentan una serie de barreras singulares para su incorporación y adherencia al TARV.¹¹⁶ En los Estados Unidos, las mujeres transgénero son cuatro veces más propensas a abandonar el TARV si han sufrido una experiencia traumática.¹¹⁷ Los factores correlacionados con la falta de adherencia en mujeres transgénero incluyen escaso apoyo social, sexo coercionado y baja autoeficacia.¹¹⁹ En su investigación sobre la experiencia de las mujeres, HSH/personas transgénero y usuarias de drogas inyectables con el acceso al TARV y otros servicios de atención sanitaria con relación al VIH, APN+ halló que un 59 % de las mujeres

encuestadas que se inyectan drogas y un 46 % de los HSH y personas transgénero necesitaban TARV. Entre estos, un promedio de uno entre tres HSH y personas transgénero usuarias de drogas inyectables reportaron no tener acceso al tratamiento para infecciones oportunistas.⁹⁴ Desafortunadamente, APN+ no desagrega datos entre HSH y personas transgénero.

La investigación de Estados Unidos demuestra, a través de modelos multivariables, que la adherencia al TARV está relacionada con la edad, el estrés, la autoevaluación de experiencias transfóbicas, la afirmación de género, y la adherencia a la terapia hormonal.¹¹⁸ Un estudio anterior utilizó cinco discusiones de grupo y 20 entrevistas para demostrar que las mujeres transgénero enfrentan desafíos sustanciales para adherir a la atención y tratamiento del VIH, entre ellos, evitar la atención sanitaria debido al estigma y experiencias pasadas negativas, la priorización de la terapia hormonal, y temor a las interacciones adversas entre esta última y el tratamiento antirretroviral para el VIH.¹¹⁹

Trabajadoras sexuales

La naturaleza del trabajo sexual crea factores contextuales que afectan la incorporación y adherencia al tratamiento antirretroviral. Esta población enfrenta una variedad de barreras estructurales para acceder a los servicios¹²⁰ como señala un estudio de 2012 sobre la experiencia de trabajadoras sexuales con la prevención y tratamiento del VIH en Orissa, India. Se observan diferencias en las barreras según el tipo de trabajo sexual. Por ejemplo, hay estudios que demuestran que las trabajadoras sexuales jóvenes en burdeles enfrentan problemas relacionados con su movilidad restringida y la falta de apoyo social, mientras que las que no trabajan en burdeles padecen el doble de violencia, estigma y discriminación que las primeras (un 48 % de las trabajadoras sexuales fuera de los burdeles frente a un 23 % en burdeles).¹²¹ Las mujeres que se dedican al trabajo sexuales enfrentan barreras a nivel individual (estigma, consumo de drogas, y violencia) para recibir servicios y

poner en práctica la prevención y reducción del daño del VIH.

Tres estudios, incluida una revisión sistemática de la incorporación, abandono y adherencia al TARV, y resultados entre trabajadoras sexuales que viven con el VIH reportaron varios factores que inhiben la adherencia: quedarse sin pastillas; no estar en casa para tomarlas; sentirse enferma cuando las toma; y pérdida potencial de clientes si toma ARV en horas de trabajo.¹²² Un estudio reciente sobre violaciones de los derechos humanos contra trabajadoras sexuales pone de relieve las condiciones de trabajo precarias, violencia, acoso policial, y discriminación como barreras para la prevención y tratamiento del VIH.¹²³

Trabajadoras migrantes e indocumentadas

El estatus de migrante y la ciudadanía también tienen mucho peso sobre la capacidad de las personas de acceder al TARV y permanecer en el tratamiento. Algunas integrantes de poblaciones clave afectadas no están cubiertas por los programas nacionales sobre VIH debido a su estatus legal precario. Por ejemplo, en Tailandia, migrantes sin permiso de trabajo no pueden obtener ARV gratuitamente ni otros servicios; muchas no aprovechan los servicios por temor a ser identificadas como inmigrantes ilegales. Una vez que acceden a los servicios, hay experiencias mixtas de atención y apoyo. En algunos casos, a las migrantes cuyo resultado de la prueba del VIH era positivo las enviaban de vuelta a casa.⁵²

La falta de documentación o estatus legal apropiado puede crear entornos de temor que impiden a las personas tener contacto con los sistemas de salud. Por ejemplo, inmigrantes indocumentadas temen la deportación tras acceder a atención sanitaria. Una mujer, originaria de México e indocumentada en los Estados Unidos, participó en un estudio cualitativo y declaró que, cuando trataba de acceder a la atención sanitaria, se asustaba porque podrían enviarla de vuelta a casa (p. 129).¹²⁴ El estudio concluyó que este temor no desaparece con el tiempo. Además, las

personas indocumentadas tienden a desempeñarse en trabajos más arduos con jornadas largas no reguladas. Para estas personas es difícil conciliar su trabajo con la retención en la atención. Una mujer de 42 años de edad que vive con el VIH relató que su empleadora era muy estricta y no le permitía salir para asistir a citas médicas, por lo tanto, no tuvo oportunidad de acudir a los controles (*ibid.*).¹²⁶

En un estudio en Filadelfia se identificaron tres barreras para inmigrantes indocumentadas de África que buscaban atención médica en los Estados Unidos: problemas de acceso, barreras de lenguaje y el estigma de ser africanas en Estados Unidos.¹²⁵ Los problemas de acceso se debían a la falta de documentación en regla para obtener un seguro médico, calificar para los programas de previsión o asistencia social y para conseguir empleo. La confusión sobre el funcionamiento del sistema de salud y sobre qué servicios presta el Estado puede entorpecer el acceso al tratamiento antirretroviral.¹²⁷ Las pruebas indican que las parejas de personas en alto riesgo enfrentan aún mayores barreras para acceder a servicios terapéuticos. Entre las esposas de migrantes en la India, menos del 20 % regresaron a buscar sus resultados.¹²³

La falta de documento nacional de identidad representa un gran obstáculo para quienes intentan acceder al tratamiento. Un estudio que exploró los derechos humanos y el VIH entre mujeres transgénero en Colombia reveló que no podían acceder a servicios de los centros asistenciales nacionales debido a la falta de documento nacional de identidad. Un problema constante para las mujeres transgénero es la falta de documentación legal y oficial que refleje su género.¹²⁶

Las mujeres parejas de trabajadores migrantes también tienen dificultades para acceder a información y atención sanitaria para las ITS y TARV debido a su poca capacidad decisoria, ingresos familiares limitados y el alto costo del transporte a los establecimientos alejados. El temor a la notificación es un tema recurrente en las entrevistas cualitativas.¹²³ La idea del estigma y el temor a la identificación constituye una importante barrera de acceso a beneficios sociales o económicos, tales como la subvención del transporte y planes de

pensión. El estudio Das en la India concluyó que los costos socioeconómicos de tener estado VIH positivo son el doble para las mujeres.¹²³

Poblaciones adolescentes

Una revisión de literatura publicada sobre África y Asia indica que más del 70 % de adolescentes y jóvenes (12-24 años de edad) que viven con el VIH y que recibían TARV adherían al tratamiento. En Europa y América del Norte se registran tasas más bajas de adherencia, del 50-60 %.¹²⁷ Las mujeres jóvenes también pueden tener problemas de acceso y adherencia al tratamiento. En Ucrania, la baja adherencia entre mujeres gestantes fue asociada a los siguientes factores: mujeres que viven con su familia extendida; las que no viven con una pareja; y jóvenes con un embarazo no planificado.⁷⁶ Una revisión cualitativa de la OMS sugiere que, al igual que las personas adultas, las adolescentes enfrentan una serie de barreras de acceso a la adherencia y la retención.¹²⁸

Las adolescentes identificaron tanto factores positivos como negativos que facilitaban el acceso y la adherencia al TARV. Relaciones positivas y de confianza con y entre sus padres, o con tutores y profesionales de la salud, y disponer de asesoramiento y apoyo fueron los factores principales que facilitaban el acceso de adolescentes a la atención. Se concluyó que el estigma por parte del prestador de salud y la comunidad, así como información inadecuada o incorrecta sobre el VIH eran barreras importantes para utilizar los servicios disponibles. Los medicamentos gratuitos o de bajo costo, un recordatorio vía electrónica, el apoyo familiar y de sus pares, el desarrollo de autoestima y las habilidades de empoderamiento estaban todos asociados positivamente a la adherencia, al igual que incentivos tales como tomar la medicina regularmente para que «las personas no sepan que estoy enferma». Las adolescentes también temían la reinfección o la sobreinfección si no tomaban los medicamentos regularmente. Las principales barreras para la adherencia al TARV en adolescentes que viven con el VIH eran depresión, «cansancio del régimen», sistemas débiles de atención sanitaria, falta de servicios adaptados a

las necesidades de pacientes jóvenes, privacidad e información incorrecta.

Datos faltantes

Los estudios CAT-5 sobre retrasos en el tratamiento y la adherencia en Bangladesh, Indonesia, Laos, Nepal, Pakistán, Filipinas y Viet Nam se enfocaron en poblaciones clave afectadas, incluidas, trabajadoras sexuales, HSH, trabajadores/as del hogar migrantes y personas que se inyectan drogas, transgénero y desplazadas internas. Desafortunadamente, los datos sobre poblaciones clave no están desagregados por sexo. Estos estudios ponen énfasis en los problemas de acceso al tratamiento especialmente para migrantes y personas que se inyectan drogas. Sin embargo, los HSH, trabajadoras sexuales, personas transgénero, usuarias/os de drogas inyectables eran más propensas a saltar dosis que los/las migrantes. Entre las 119 mujeres en el estudio que necesitaban servicios para prevenir la transmisión vertical, un 44,5 % no accedía a este. Las participantes usuarias de drogas inyectables eran menos propensas a utilizar servicios de CPN.

Además, aunque hay varios estudios sobre las experiencias de personas que se inyectan drogas, tienden a no desagregar los datos por sexo. También es escasa la información sobre mujeres cuyas parejas son HSH. Sin embargo, el índice de estigma halló que las mujeres parejas de hombres con conductas de alto riesgo tienden a someterse a la prueba solo cuando sus parejas, o ellas mismas, enferman gravemente.¹²⁹

3.3 Barreras culturales y sociales a nivel comunitario

En esta revisión ya hemos explorado cómo operan las normas de género a nivel del hogar y la familia. Esta sección considera el rol de la comunidad para facilitar el acceso de las mujeres a servicios terapéuticos. Hay varios ejemplos que ilustran cómo las actitudes y conductas discriminatorias a nivel comunitario contra las mujeres que viven con el VIH afectan su acceso al tratamiento.

Un análisis de la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF por sus siglas en inglés) del *Índice de estigma en PPV* halló que las mujeres que viven con el VIH eran más propensas que los hombres a ser objeto de y temer a las habladurías, ya que tendían a estar más involucradas en la vida comunitaria.¹³⁰ El Índice de estigma destaca las presiones, tanto en mujeres como en hombres, para modificar su comportamiento, pero se enfoca en las mujeres en particular. Por ejemplo, en Nepal, un 30 % de los hombres que viven con el VIH decidieron no contraer matrimonio en comparación con un 47 % de mujeres y un 77 % de personas transgénero. En cuanto al celibato, 7 % de hombres y personas transgénero sintieron presión para ser célibes, en comparación con un 35 % de mujeres.¹⁰¹ Entre un 1,8 % (Uganda)¹³¹ y un 11,5 % (Malawi)¹³² de las mujeres sintieron presión de someterse a esterilización. En Bangladesh, más de la mitad de las mujeres que viven con el VIH han sufrido estigma por parte de un/a amigo/a o vecino/a, un 87 % han decidido no contraer matrimonio debido a su estado seropositivo, y cerca de un quinto han tenido pensamientos suicidas.^{132,131}

Algunas informantes clave de la evaluación rápida de ONUSIDA creían que quienes viven con el VIH no deberían tomar ARV porque hace que tengan aspecto saludable y, por lo tanto, «libres para infectar a otros». En todas las localidades donde se llevó a cabo la evaluación de ONUSIDA, los/las participantes opinaban que las mujeres que viven con el VIH no deberían embarazarse porque creían que las madres fallecerían pronto y los/las bebés nacerían con el VIH.⁷²

Las participantes del mapeo de tratamiento de ICW, llevado a cabo en Namibia, creían que el estigma y la discriminación contra las mujeres y los hombres que viven con el VIH era mayor en zonas urbanas debido a las divisiones tribales y a la falta de una unión comunitaria como la que se vive en las aldeas.¹³³ La preocupación acerca del estigma y discriminación por parte de miembros de la comunidad interfiere con el acceso a servicios. Varios estudios sobre el acceso a servicios de salud destacan el temor de que acceder a ellos o la indiscreción de profesionales de la salud podría alertar a la comunidad acerca del estado de una

persona. Esto puede hacer que las mujeres embarazadas sean vulnerables a la transmisión vertical.^{72,98,112}

Los sistemas de creencias culturales que operan a nivel comunitario también son fundamentales para determinar a qué tipo de servicios pueden acceder las mujeres. En la República Democrática del Congo, India, Nigeria y Uganda, una desconfianza generalizada hacia las intervenciones médicas modernas desalentaba a las mujeres de recurrir a las clínicas de control prenatal y usar servicios de prevención y tratamiento del VIH. Las mujeres en zonas rurales solían acceder a parteras tradicionales en lugar de profesionales de la salud oficiales, debido a que las primeras eran consideradas más familiares, amables y sensibles a su cultura, y menos costosas.⁷² Las mujeres en Sudáfrica también refirieron haber probado otros métodos de tratamiento tradicionales en lugar de adherir al TARV.⁷⁷

A lo largo de la historia de la epidemia del VIH, los grupos de apoyo comunitarios han proporcionado un inestimable respaldo a mujeres (y hombres) que viven con el VIH, entre otras cosas, para mejorar su comprensión del VIH, ofrecer servicios y opciones de tratamiento, ayudar con la adherencia, manejar los efectos secundarios y ofrecer recursos para facilitar el acceso al tratamiento. Las participantes del mapeo de tratamiento realizado por ICW en Kenya dijeron que la fuente más eficaz de atención e información sobre el tratamiento eran los grupos de apoyo.

Un estudio en Sudáfrica también halló que las organizaciones comunitarias (OC) y las organizaciones no gubernamentales (ONG) estaban en mejor posición que otras agencias para responder a las realidades, derechos y necesidades de las mujeres.¹¹² Otras fuentes de atención y apoyo (incluido el financiero) son las ONG y organizaciones basadas en la fe (OBF) de la comunidad, así como las mujeres (con frecuencia las que viven con el VIH) que proporcionan cuidados en la comunidad.⁹⁸ Las OBF son el grupo más grande que ofrece servicios de atención sanitaria para el VIH en la comunidad y, en algunos países, contribuyen con un 50 % de la atención en clínicas y en la comunidad.¹³⁴

El nivel de apoyo varía dentro de las comunidades y entre ellas. Las participantes del mapeo del tratamiento realizado por ICW en Tanzania expresaron preocupación de que los grupos de apoyo en zonas rurales ofrecían información sobre el VIH que no era tan precisa como la de aquellos en las zonas urbanas.⁹⁹ Además, aún hay contextos en los cuales las mujeres sentían que no recibían atención ni apoyo, o si lo recibían era inadecuada, por parte de familiares, comunidad o el lugar de trabajo.^{99,112} En un estudio de hogares rurales en la India, los hombres que viven con el VIH reportaron mayor apoyo médico y social, mientras que las mujeres en la misma situación afirmaban que el VIH limitaba su capacidad de cuidar a otros.¹³⁵ Por último, algunas personas reportaron que sus grupos confesionales los/las desalentaban de acceder o continuar con el tratamiento.⁷²

Debido al enorme potencial de la comunidad de apoyar u obstaculizar el acceso y adherencia de las mujeres al tratamiento antirretroviral, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) reconoce la importancia de trabajar con las comunidades para mejorar la incorporación a los servicios, la adherencia y la retención. UNICEF subraya la importancia de combinar actividades comunitarias con servicios de calidad de los establecimientos de salud (en el contexto de la aplicación de la Opción B+) para lograr un vínculo eficaz entre la comunidad y los establecimientos a efectos de brindar beneficios de salud.¹³⁶

4. NIVEL MESO: ASPECTOS ESTRUCTURALES ENFOCADOS EN LOS SERVICIOS Y EL CONOCIMIENTO RELACIONADOS CON LA SALUD

Hallazgos clave

- Entre las mujeres, el conocimiento sobre VIH, ARV y el tratamiento generalmente es bajo.
- El costo y la ubicación de los servicios influyen en la decisión de una mujer de continuar el tratamiento.
- El estigma y la discriminación por parte del personal sanitario y los servicios de calidad deficientes interponen una barrera importante en el acceso a servicios, especialmente para las personas de poblaciones marginadas.
- Los criterios de elegibilidad pueden afectar a hombres y mujeres de diferente manera si hay requisitos de notificación.

Recomendaciones y otras áreas de investigación para este proyecto

Muchos países están ampliando el acceso al TARV. Para ello están aumentando el umbral de CD4 para

el inicio, implementando la Opción B+, y ofreciendo tratamiento inmediato a personas que viven con VIH en parejas serodiferentes (serodiscordantes). En este contexto, hay una necesidad urgente de recolectar, informar y consolidar los siguientes datos, y actuar en consecuencia:

- Nivel de comprensión de las mujeres acerca del tratamiento en general y del suyo en particular, y sus necesidades de atención.
- Calidad de la información que ofrecen los/las trabajadores/as de la salud sobre el tratamiento, sus riesgos y beneficios.
- Diferencias de género en el impacto de la elegibilidad para recibir atención y TARV.
- Experiencias de las mujeres a lo largo del continuo de tratamiento y atención, y cómo esas experiencias afectan su bienestar mental y físico.

4.1 Conocimiento de las mujeres acerca del VIH, las opciones de tratamiento, y los servicios de atención

Las normas de género pueden determinar cómo entienden las mujeres el VIH, las opciones de tratamiento y atención, y los servicios. Los datos sugieren que no es frecuente que las mujeres tengan un conocimiento cabal sobre el VIH y sida. Los datos de una serie de encuestas demográficas y de salud (EDS) muestran que, en países de más bajos ingresos, un 24,5 % de las mujeres tenían un conocimiento cabal y correcto sobre el sida. Cuando se evaluó por región, el valor más bajo se registró en Asia Central con un 12,5 %, y el más alto en América Latina y el Caribe con un 33,93 %. En cada región geográfica, las mujeres jóvenes (entre 15 y 24 años de edad) demostraron el mayor conocimiento entre todas las mujeres (de 15 a 49 años). El África Subsahariana tuvo la segunda puntuación más alta: un 29,69 %. Las mujeres también están más dispuestas que los hombres a participar en redes y grupos de apoyo, y tales grupos pueden ser una valiosa fuente de información.¹³⁷

Existe fuerte evidencia de que hay falta de información o información errónea con respecto al tratamiento y servicios afines disponibles para mujeres que viven con el VIH. Por ejemplo, algunas participantes de la evaluación rápida de ONUSIDA en la República del Congo creían que los ARV eran sedantes o vitaminas.⁷² Incluso, otras participantes de dichas evaluaciones manifestaron que nunca habían escuchado sobre los servicios de control prenatal o no sabían que el VIH podía transmitirse de madre a hija/o. Otras manifestaron descreimiento acerca de que fuera posible prevenir nuevos casos de VIH entre los niños y las niñas.⁷² En Ghana, el 29,5 % de las mujeres que no accedían a servicios de asesoramiento y prueba del VIH en el control prenatal manifestaron no haber sido informadas sobre estos servicios.¹³⁸

El estudio de APN+ de 3.000 personas que viven con el VIH en la región de Asia y el Pacífico halló que un 33 % de las mujeres no sabían si el virus era tratable, y una de cada tres mujeres tampoco sabía los nombres de sus regímenes de fármacos antirretrovirales.⁹⁴ Un estudio de APN+, en 2009, reveló que un 17,8 % de 1.222 mujeres encuestadas (desde un 6,0 % en Camboya hasta un 31,9 % en China) dijeron que no sabían por qué tenían que tomar ARV todos los días y a intervalos regulares.⁵² Además, muchas participantes no se daban cuenta de la diferencia entre el VIH y el sida, y muchas otras no distinguían entre ARV y fármacos para las IO. Las razones para la adherencia subóptima que adujeron las mujeres registradas en un programa de prevención de la transmisión vertical en Sudáfrica incluían conceptos erróneos o malentendidos sobre el tratamiento.⁷⁷ Aunque la información se daba verbalmente en zulú, las instrucciones de los medicamentos estaban escritas solo en inglés y se enviaban fármacos con igual o diferente indicación sin la correspondiente aclaración de su posología a los hogares de las mujeres en las zonas rurales.

Las mujeres que participaron en el mapeo del acceso al tratamiento realizado por ICW en Kenya, Tanzania y Namibia refirieron que una barrera para el tratamiento era la falta de información o información errónea con respecto a lo siguiente: los derechos de las personas que viven con el VIH, recomendaciones médicas y directrices para el VIH y las IO, maternidad saludable, derechos relativos a la salud sexual y reproductiva (DSSR) y servicios afines disponibles para ellas.^{98,99,135} Este es el caso especialmente para personas que viven en zonas rurales.⁹⁹ Por ejemplo, había poco conocimiento sobre qué podía significar el tratamiento de primera y de segunda línea.⁹⁸ Las razones dadas por esta falta de conocimiento y comprensión incluían barreras de lenguaje en las instrucciones y en los medicamentos, así como un asesoramiento inadecuado.

4.2 ¿Cuál es el impacto de los servicios de salud sobre el acceso de las mujeres al tratamiento?

Esta revisión examina estudios que consideran cómo los servicios de salud facilitan o inhiben los servicios terapéuticos para las mujeres. La revisión cubre las siguientes áreas:

- Ubicación de los servicios.
- Tarifas de los servicios y costos asociados.
- Criterios de elegibilidad.
- Trato del personal y falta de confidencialidad.
- Trato del personal hacia poblaciones marginadas.
- La calidad de los servicios disponibles.
- Prestación de servicios relacionados.

Ubicación de los servicios

Las participantes de los principales estudios que exploraban el acceso de las mujeres al tratamiento mencionaron el transporte (costo, tiempo que lleva, caminos en mal estado) al lugar donde se presta el servicio como una barrera principal de acceso al tratamiento y adherencia.^{72,80,92,98,99} Los costos de transporte suelen ser mencionados en los estudios que no proporcionan un análisis con perspectiva de género, lo cual sugiere que es un factor que afecta tanto a mujeres como a hombres. Como se planteó anteriormente, el acceso a los recursos puede ser más limitado para las mujeres. Dada la importancia del transporte hacia el servicio para facilitar el acceso, la ubicación es crucial. Un tercio de las mujeres embarazadas que viven en la ciudad de Durban viajaban un promedio de 30 minutos a pie para llegar a un establecimiento de control prenatal.¹³⁹ A medida que avanza el embarazo de la mujer, la distancia se vuelve cada más agobiante. La falta de recursos y apoyo adecuados puede dar lugar a la falta de seguimiento.

La ubicación inconveniente de los servicios constituye una barrera importante, especialmente para las mujeres que viven en zonas rurales y barrios marginales.^{52,72,98} En el estudio de WAPN+ en seis países de Asia, era considerablemente más probable que las

mujeres que vivían en las capitales tuvieran un acceso fácil a los ARV que las mujeres en zonas rurales (un 61,5 % frente a un 50,8 %).⁵² En la evaluación rápida de ONUSIDA, algunas mujeres eran derivadas a clínicas que estaban inconvenientemente ubicadas, mientras que otras ni siquiera solicitaban la prueba de detección ya que sabían que era difícil acceder a servicios. Además, las mujeres en los estudios de ONUSIDA e ICW reportaron la falta de recursos y servicios en el centro de salud más cercano, y que el temor de ser vistas accediendo a servicios para el VIH las obligaba a acudir a establecimientos más alejados de sus comunidades.^{72,98} La falta de transporte también fue destacada como una importante barrera de acceso al tratamiento para muchas mujeres en el sudeste rural de Estados Unidos.¹⁴⁰

En zonas rurales, el transporte público suele ser limitado o inexistente, por lo tanto, las mujeres dependen de medios de transporte personales. En contraste, a las mujeres rurales vinculadas a una clínica para la prevención de la transmisión vertical en el norte de KwaZulu-Natal les enviaban el tratamiento a su casa.⁷⁷ Sin embargo, la asociación entre un menor acceso y la no adherencia no siempre implica residir en zonas rurales. Por ejemplo, según un estudio, la adherencia en Nepal era más alta en zonas rurales. Desafortunadamente, la información no está desagregada por sexo.¹¹⁶

Tarifas de los servicios de salud y costos asociados

Todos los estudios relevantes citaron el costo del tratamiento y los servicios asociados como una barrera de acceso. Los criterios de pago ponen en riesgo la adherencia para todos/as, especialmente en los hogares de pocos recursos.¹⁴¹ La desventaja puede ser más grave para las mujeres, quienes generalmente tienen menos acceso y control sobre los recursos financieros o de otro tipo, y es menos probable que cuenten con seguro médico.¹⁴² En Tailandia, las mujeres que adhieren al TARV señalaron que tener acceso al tratamiento gratuito es un factor importante para continuar con la atención. Estas mujeres mantenían la

adherencia a pesar de sufrir efectos secundarios.¹⁴³ El pago de los servicios terapéuticos puede afectar a las mujeres más adversamente que a los hombres.⁸⁷ Una clínica de TARV en la India —una de las más grandes entre las evaluadas— requiere que los/las pacientes paguen una tarifa por el uso de los servicios y por el tratamiento. Las mujeres estaban notoriamente subrepresentadas conformando solo un 20 % del total de pacientes, a pesar de constituir un 40 % de todas las personas que viven con el VIH en la India.

Muchos estudios también mencionan los costos indirectos como una barrera de acceso al tratamiento, la adherencia y la atención sanitaria más amplia. Una revisión sistemática halló que había una relación negativa entre los costos indirectos de la atención y la adherencia al tratamiento para mujeres y hombres.⁴² Un estudio de WAPN+, en 2009, sobre el acceso a atención de la salud reproductiva y materna para mujeres que viven con el VIH en seis países en la región de Asia y el Pacífico demostró que el costo (transporte, análisis de laboratorio, procedimientos y honorarios médicos) era la razón principal por la cual las mujeres abandonaban el tratamiento o no lo iniciaban.

El estudio de WAPN+ en 2013 sobre el acceso de las mujeres al tratamiento obtuvo los mismos resultados. El estudio de 2009 también señaló el problema de tener que pagar por el tratamiento de IO y regresar periódicamente a las clínicas para repetir las recetas médicas.

Asimismo, el mapeo del tratamiento realizado por ICW en Kenya pone de relieve que aun cuando los servicios son gratuitos, los costos asociados pueden ser prohibitivos para las mujeres (y los hombres) que viven con el VIH. En 2006, aunque en los hospitales estatales de Kenya el tratamiento era gratuito, había una tarifa de inscripción al programa de tratamiento de 100 chelines kenianos, y el tratamiento de infecciones oportunistas y las pruebas diagnósticas no eran gratis. A través de programas financiados por PEPFAR, se ofrecían todos los tratamientos y análisis clínicos de forma completamente gratuita, aunque los cupos tendían a llenarse rápidamente.⁹⁸

Los estudios también exponen que las políticas mal implementadas, la burocracia y la corrupción afectan el acceso a los servicios. En Tanzania, las mujeres hablaron de tener que pagar sobornos para recibir atención.⁹⁹ En China, la burocracia hace que las mujeres de familias con bajos ingresos tengan dificultades para conseguir un reembolso por el tratamiento.⁵² A pesar de la declaración del Gobierno de Zambia en 2005 de que todo el paquete de servicios del TARV sería gratuito en el sector público, Human Rights Watch observó que dicha política no era aplicada uniformemente en las dos provincias estudiadas. Las entrevistadas indicaron que, aunque el TARV no tenía costo, tenían que pagar por los análisis para el recuento de CD4 y las pruebas diagnósticas.¹⁰⁸

En Namibia, en 2006, el tratamiento era gratuito para quienes no podían costearlo, pero los criterios de elegibilidad no eran claros y, por ende, ocasionaban que muchas personas en situación de pobreza perdieran la oportunidad de recibir tratamiento.¹³⁵ Debido a las diferencias entre el acceso de hombres y mujeres a programas de educación y alfabetización, existe el riesgo de que las mujeres no se beneficien de los servicios cuando las políticas y los criterios no son transparentes. Para esta revisión, observamos una falta de investigaciones recientes que exploren el impacto de género sobre las políticas, la burocracia y la corrupción con respecto a la elegibilidad para recibir atención y tratamiento gratuitos.

Criterios de elegibilidad

En algunos entornos, los criterios de elegibilidad requieren que las personas que inician el tratamiento notifiquen su estado serológico al menos a una persona, o requieren que demuestren su capacidad de adherir a los protocolos terapéuticos a través de variables indirectas, tales como tener vínculos sociales o familias estables, estatus de residente/ciudadanía, o no consumir sustancias psicoactivas.^{144,145} Tales criterios pueden limitar el acceso al tratamiento y atención para las mujeres que no quieren notificar su estado por temor a la violencia por parte de sus parejas. Además, estos criterios limitan el acceso de las

mujeres solteras, migrantes o que se inyectan drogas, todas las cuales pueden carecer de apoyo y vínculos sociales.^{85,146}

El criterio que requiere que la pareja esté presente o sea informada puede tener resultados mixtos. El documento *Guidance on Couples HIV Testing and Counselling including Antiretroviral Therapy for Treatment and Prevention in Serodiscordant Couples 2012* [Guía 2012 sobre la prueba de VIH y asesoramiento en parejas serodiscordantes incluyendo terapia antirretroviral para el tratamiento y la prevención] de la OMS, afirma que la prueba y asesoramiento para parejas sobre el VIH puede mejorar la incorporación y la adherencia al TARV, beneficiando a las personas que viven con el VIH, así como a sus parejas que no han contraído el virus. Realizar pruebas diagnósticas a parejas tiene muchos beneficios y apoya a las personas VIH negativas que están en una relación con alguien que vive con el VIH. Estas pruebas también pueden beneficiar a la pareja con VIH, ya que el hecho de compartir su estado con la pareja ayuda en el acceso y adherencia al tratamiento o a la planificación familiar de manera segura, minimizando el riesgo de transmisión, tanto a su pareja como a su hijo/a.

La realización de la prueba a ambos integrantes de las parejas podría dar un giro a la dinámica de la respuesta global ante el sida en lo concerniente al tratamiento de las mujeres mediante la prevención de la transmisión vertical.¹⁴⁷ Sin embargo, exigir la prueba diagnóstica de las parejas presenta complejidades multifacéticas. Existen pruebas anecdóticas que sugieren que las mujeres a veces se ven presionadas a acudir a los servicios con sus parejas conforme a esas directrices, especialmente en el contexto de la aplicación de la Opción B+. Esas mujeres reciben trato discriminatorio por parte de profesionales de salud si no acuden con sus parejas. Según lo informado, en Uganda, algunas mujeres buscan un conductor de *boda* (taxista) que acuda a la prueba con ellas para evitar decirles a sus maridos.

Algunas mujeres prefieren someterse a la prueba de forma individual, ya que podrían sufrir violencia cuando regresan a su casa con un diagnóstico VIH positivo. Muchas mujeres también pueden sentirse

avergonzadas de revelar al personal sanitario que no tienen una pareja regular, que son trabajadoras sexuales o que no están casadas. Un estudio en Tanzania de 245 mujeres encuestadas después de haber recibido asesoramiento previo a la prueba y antes de que recogieran los resultados, halló que muchas mujeres no tienen autonomía para tomar decisiones sobre la prueba del VIH. En este estudio, el 52 % de las mujeres temían a la reacción de su pareja con independencia de su estado serológico; principalmente, temían al maltrato o abandono. Solo un pequeño porcentaje de las parejas de las mujeres dijeron que se harían la prueba, independientemente del estado serológico de sus esposas.¹⁴⁸

Otras directrices están dirigidas a mujeres gestantes o madres lactantes para abordar la transmisión materno-infantil del VIH. Varios países han identificado a las mujeres gestantes y las que recién han dado a luz, que viven con el VIH, como grupos elegibles para tener acceso prioritario al tratamiento antirretroviral por su propia salud, además de recibir ARV como profilaxis para prevenir la transmisión del VIH a sus bebés.^{146,147} Aunque esto beneficia a mujeres gestantes y las que ya han dado a luz, puede excluir a mujeres que no están embarazadas, incluidas las jóvenes o las mayores que ya han completado la etapa de procreación.⁸⁵ Hay pruebas recientes que sugieren que las mujeres que no están embarazadas tienen más dificultades para acceder a servicios. La situación también plantea interrogantes sobre el tratamiento de fertilidad para mujeres que viven con el VIH, que tienen dificultad para concebir.¹⁰⁶

Aunque los criterios de elegibilidad pueden ser útiles para definir las poblaciones objetivo y hacer más eficientes los servicios, también pueden dar lugar a prácticas excluyentes. Vale la pena explorar si ciertos grupos de mujeres son objeto de exclusión por no cumplir con los criterios en cuestión. Las consecuencias de los criterios excluyentes para la adherencia de las mujeres abren una vía de exploración. Con la ampliación de la escala del tratamiento, dichos criterios de elegibilidad, incluido el compromiso de adherencia, pueden ser dejados de lado.

Trato del personal sanitario, confidencialidad y la importancia del apoyo de pares

La falta de sensibilidad en los servicios de salud, poca comunicación, incumplimiento de la confidencialidad y discriminación por parte del personal sanitario son problemas citados en todos los estudios que se ocupan de los determinantes socioculturales del acceso al tratamiento que disuaden a las mujeres que viven con el VIH de utilizar los servicios.^{42,52,72,98,99,111,112,135,140} De hecho, el estigma en el ámbito de la atención sanitaria es mencionado como una razón por la cual el personal de salud que vive con el VIH con frecuencia no accede al tratamiento.¹⁴⁹ Una simple visita a una clínica asociada con servicios del VIH puede perjudicar la capacidad de una persona de proteger su confidencialidad.^{84,152}

Las dudas con respecto al personal sanitario que no respeta la confidencialidad también pueden inhibir el acceso a servicios, tanto para las mujeres como para los hombres. Un número alarmante de personas reportan incumplimiento de la confidencialidad o inseguridad acerca de si su estado se mantuvo confidencial.^{80,116} En algunas circunstancias, el tratamiento antirretroviral es administrado públicamente en claro incumplimiento de la confidencialidad. Las participantes de un estudio reciente de ONUSIDA señalaron que percibían (y a veces se confirmaba) falta de confidencialidad, lo cual junto con la posibilidad de estigma y discriminación las desanimaba para acceder o continuar con el tratamiento y los servicios de prevención de nuevos casos de VIH en niños/as.⁷²

Las iniciativas de asistencia de base comunitaria (ABC) adecuadamente implementadas pueden, en ciertos contextos, facilitar el acceso y adherencia al tratamiento. Un estudio en Sudáfrica demostró resultados del TARV considerablemente mejores para adultos que recibían apoyo comunitario para la adherencia. Aunque estos datos no están desagregados por sexo, ilustran el impacto de los/las trabajadores/as comunitarios cuando abordan los desafíos a nivel de los hogares que afectan la adherencia. La cohorte de personas que recibieron ABC durante cinco años demostró mayor

adherencia, menores tasas de mortalidad, menos pérdida de seguimiento y un mayor número presentó supresión virológica en comparación con quienes no recibieron atención y apoyo comunitarios. Entre las razones mencionadas para explicar los resultados de pacientes receptores de ABC se encontraban un mayor conocimiento del VIH y sida, mejor salud psicosocial que redundaba en mejores conductas relacionadas con la adherencia, disminución de la estigmatización, y mayor capital social o relaciones comunitarias.¹⁵⁰

Las localidades en las cuales se cuenta con apoyo de pares difieren notoriamente de los establecimientos en los que se encuentran muchas barreras para el acceso, la adherencia y la retención. En respuesta a la escasez de personal sanitario en entornos de pocos recursos, un estudio reciente sugirió ampliar el plantel de trabajadores/as comunitarios que prestan apoyo.¹⁵³ En una revisión sistemática de las barreras y los catalizadores del sistema de salud con relación al TARV para mujeres gestantes y en la etapa posparto que viven con el VIH, los/las investigadores/as señalaron las comunicaciones deficientes con el personal sanitario como un factor para la falta de adherencia al tratamiento y la disminución del seguimiento en los servicios de PTMI.⁴¹ Ya desde el momento de la prueba, las mujeres reportan una falta de asesoramiento adecuado que las ayude a tomar decisiones informadas sobre sus opciones de tratamiento. En algunos casos, se sienten presionadas por doctores, familiares o parejas para iniciar el tratamiento antes de que ellas estén decididas.^{52,94,140}

En su estudio sobre el acceso de las mujeres al tratamiento en seis países de la región de Asia y el Pacífico, WAPN+ identificó que la falta de asesoramiento adecuado afectaba la adherencia.⁵² Todas las participantes de los grupos de reflexión en Indonesia dijeron haber tenido solo una sesión para prepararlas para el tratamiento de por vida. En Viet Nam, el personal médico rara vez ofrece consejos o exámenes, sino que más bien dan recetas. Algunas mujeres comenzaron los ARV bajo presión de sus médicos/as, pero creían que no les preocupaba si estaban o no mentalmente preparadas. Algunas mujeres sentían que sus doctores las culpaban por su poca respuesta a los regímenes

de ARV. La investigación de la Coalición Internacional de Preparación para el Tratamiento en Argentina, Camboya, Moldova, Marruecos, Uganda y Zimbabue destaca que los servicios de transmisión vertical se concentran en prevenir la transmisión a bebés en lugar de servicios de prevención, asesoramiento, atención y tratamiento (incluido apoyo a la adherencia) para mujeres y niños/as.¹⁵¹

Es importante señalar que, por el contrario, algunos estudios reportan niveles más bajos de discriminación. Los CAT-5 en Asia hallaron que las mujeres no siempre enfrentan altos niveles de reacciones negativas o con mayor frecuencia que los hombres. Sin embargo, las conductas discriminatorias pueden no ser fácilmente identificadas como tales en contextos culturales en los cuales esas actitudes ya se han normalizado. Por ejemplo, un estudio de línea de base, en Laos, halló niveles bajos de estigma y discriminación reportados, sin embargo, a un 77 % de las mujeres que viven con el VIH profesionales de la salud les habían aconsejado no tener hijos/as.¹⁵²

La evidencia presentada en esta sección hasta ahora no permite una comprensión acerca de si las vivencias de tratamiento en el ámbito de la atención sanitaria son diferentes (o similares) para mujeres y hombres. Sin embargo, hay documentación de conductas discriminatorias relacionadas con los roles reproductivos de las mujeres, y es razonable pensar que el temor de ser obligadas a utilizar (o de que les nieguen) servicios cruciales relativos al embarazo puede hacer que las mujeres que viven con el VIH eviten esos servicios. Hay muchos ejemplos de violencia, coerción y negación.

Un diálogo comunitario de 150 mujeres que viven con el VIH en Namibia identificó a 40 mujeres que se sintieron presionadas por el personal sanitario para someterse a esterilización.¹⁵³ Además, el estudio de WAPN+ en seis países de la región de Asia y el Pacífico halló que un 30 % de las encuestadas fueron alentadas a considerar la esterilización; un 61 % de dichas recomendaciones provenían de ginecólogos y médicos que tratan el VIH tras evaluar el estado seropositivo de las mujeres. De las mujeres que ya no estaban embarazadas, un 22 % reportaron haber tenido un aborto,

en su mayor parte debido a su estado seropositivo y, el 29 % de las mujeres que se habían sometido al procedimiento manifestaron que su embarazo había sido deseado. En el mismo estudio, un 42 % de las mujeres encuestadas tuvieron dificultades para encontrar un ginecólogo que las atendiera durante el embarazo a causa de su estado serológico.⁸⁰

El estudio de Winchester sobre la intersección entre la violencia de pareja y el tratamiento para el VIH en Uganda se enfocó en cómo el personal sanitario percibe y responde al problema.¹⁴⁸ La mayoría de los/las profesionales de la salud parecían reconocer las grandes limitaciones que enfrentaban las mujeres para el acceso y adherencia al tratamiento, en particular su dependencia económica de los hombres y sus dificultades en obtener recursos para alimentos y transporte. Sin embargo, se sentían impotentes para resolver tales injusticias «estructurales». No obstante, las investigadoras observaron que algunos profesionales sanitarios proporcionaban recursos económicos a las usuarias más pobres. Otros proveedores de salud insinuaron (en lugar de expresarlo abiertamente) que las mujeres eran las culpables de sus propias «cargas», mientras que otros eran más compasivos. Aunque el personal sanitario comprendía que para muchas mujeres la notificación podría acarrear culpa, discusiones, violencia, separación y falta de apoyo, algunos orientadores aún promovían enfáticamente la notificación como medio de mejorar la adherencia al tratamiento.

Actitudes del personal hacia las poblaciones clave afectadas

Integrantes de poblaciones clave afectadas, incluidos trabajadores/as sexuales, personas transgénero, HSH y migrantes, reportan altos niveles de estigma y discriminación en las clínicas por parte del personal de salud. En algunas situaciones esto constituye incumplimiento de confidencialidad, mientras que en otras las mujeres y los hombres son coercionados a utilizar servicios como la prueba del VIH, o se les niegan los servicios.⁹⁴ Por ejemplo, un 30 % de HSH o personas transgénero que viven con el VIH en algunos países en la región de Asia y el Pacífico reportan haberseles

negado servicios médicos e incluso haber sufrido agresión física por parte de trabajadores de la salud cuando accedieron al TARV y otros servicios de salud relacionados con el VIH.⁹⁴

Otros estudios ponen de relieve la extendida influencia de la discriminación en el ámbito de la atención sanitaria. La movilidad restringida, la violencia, el estigma y la discriminación son experiencias comunes para las mujeres que se dedican al trabajo sexual en Orissa, en la India.¹²³ En un estudio reciente, las trabajadoras sexuales en Orissa reportaron que su incapacidad para iniciar el tratamiento antirretroviral y asistir regularmente a las citas médicas se debía a experiencias anteriores negativas con el sistema de atención sanitaria, las actitudes estigmatizadoras del personal médico y el temor a las consecuencias adversas cuando otras personas conocieran su estado seropositivo y su ocupación.¹²⁴ Un estudio cualitativo entre mujeres que se dedican al trabajo sexual en Zimbabwe halló que, junto con el tiempo de traslado y el costo económico, la discriminación por parte del personal médico y la vergüenza o la ansiedad sobre su identidad de trabajadora sexual reducía la capacidad de las mujeres de asistir a los servicios terapéuticos. Por último, un estudio sobre la experiencia de mujeres que se dedican al trabajo sexual en Rusia halló que eran vulnerables a sufrir maltrato por parte de profesionales de la salud.¹⁵⁴ Experiencias anteriores de trato desconsiderado, temor a la notificación y la sensación de estigma fueron todas razones para no solicitar la prueba de detección ni servicios terapéuticos. Todas las mujeres encuestadas se habían hecho al menos una prueba del VIH. Muchas habían tenido lugar en ámbitos donde la prueba es obligatoria tales como cárceles, hospitales y rehabilitación para personas con consumo problemático de drogas. Ninguna de estas mujeres estaba en TARV.

Otras inquietudes acerca de los servicios, que tienen un impacto sobre el inicio del tratamiento, incluyen no entender el tratamiento del VIH, barreras de lenguaje con profesionales de la salud, la creencia de que se requiere un período prolongado de asesoramiento, preocupación por tener que informar a otras personas del resultado positivo de la prueba de VIH y poco

conocimiento sobre el virus y posibles conductas de riesgo.^{123,155} Los largos viajes y esperas también representan posible pérdida de trabajo e ingresos; constituyen barreras adicionales para quienes están empleadas, tales como trabajadoras migrantes o sexuales.¹²⁴

Para las personas jóvenes, la transición a servicios para adultos puede ser particularmente difícil. El tiempo de transición para jóvenes adultos es formativo para asegurar la continuación del acceso a la atención; por lo tanto, la relación entre adolescentes y profesionales de la salud es crucial.¹³⁰

Disponibilidad de tratamiento en sistemas de salud precarios

Las mujeres que viven con el VIH se preocupan por el desabastecimiento de ARV, las largas esperas y los servicios de salud con escasos recursos (de dimensiones reducidas, con equipamiento y personal insuficientes). De hecho, varios estudios mencionan estos factores como impedimentos para acceder al tratamiento.^{42,72,98,99,140,80,156,157} Las mujeres entrevistadas para el estudio de WAPN+ también manifestaron que los tratamientos para IO con frecuencia no estaban disponibles. El desabastecimiento había obligado al 8 % de las mujeres en el estudio de WAPN+ en seis países de Asia a cambiar de tratamiento.⁵²

En cambio, en los Estados Unidos, las mujeres que asistían a clínicas que ofrecían atención integral y esperas relativamente cortas registraban una alta tasa de retención en la atención del VIH. Además, las clínicas que ofrecían tiempos de espera flexibles mostraban un nivel proporcionalmente más alto de retención entre las mujeres.¹⁴²

Una revisión de estudios que observan el acceso a control prenatal y prevención de transmisión vertical pone de relieve la falta de recursos disponibles, accesibles, aceptables y asequibles. La revisión concluye que estos factores influyen negativamente en las decisiones y acciones con respecto a los servicios de prevención de la transmisión vertical.¹⁵⁸ Una revisión reciente halló

que la poca comunicación y coordinación entre actores del sistema de salud, prácticas clínicas ineficientes y carencias en la capacitación del personal también eran factores claves para la persistente deserción a lo largo de la cascada del tratamiento antirretroviral materno.⁴¹

A medida que en virtud de las nuevas directrices de la OMS aumenta el número de personas elegibles para recibir tratamiento, han surgido dudas respecto a si los sistemas de salud están preparados para asegurar el abastecimiento del tratamiento de por vida. Durante las discusiones para comprender las perspectivas y experiencias de las mujeres que viven con el VIH en Malawi y Uganda con respecto a la Opción B+, las participantes plantearon inquietudes acerca de que el sistema de salud no estaba preparado para mantener un suministro regular de tratamiento.⁸² En este estudio más reciente y el de 2006 realizado por ICW, las mujeres expresaron su preocupación de que los donantes podrían retirar su financiación y poner en riesgo el acceso al tratamiento de por vida.^{82,98}

Otra área de atención descuidada para mujeres y hombres que viven con el VIH es el monitoreo de la salud para detectar cualquier problema que pueda surgir durante el tratamiento. Esta es una falla crítica y preocupante de los sistemas de salud precarios, en particular dada la inquietud sobre cómo los efectos secundarios del tratamiento pueden impactar el acceso y la adherencia. Una mujer que participó en el mapeo del tratamiento en Kenya, realizado por ICW en 2006, fue informada que su clínica local no se abastecía de tratamiento de segunda línea y que debía viajar a Nairobi para conseguirlo.⁹⁸ La mayoría de las participantes del mapeo realizado por ICW en Tanzania recibían ARV, pero no les habían advertido sobre los distintos aspectos del tratamiento y atención, tales como la diferencia entre las combinaciones de primera y de segunda línea, o los posibles efectos secundarios e interacciones con otros medicamentos.⁹⁹ Un estudio centrado en las experiencias de las mujeres con los servicios de TARV en Ghana halló que la falta de seguimiento era una barrera clave para asistir al centro de tratamiento antirretroviral.¹⁶⁰ Sabemos poco sobre cómo la falta de seguimiento y monitoreo

del tratamiento puede influir en las experiencias de las mujeres y sus decisiones al respecto.

Prestación de servicios de salud relacionados

Un análisis minucioso de los vínculos entre los servicios terapéuticos del VIH y otros servicios de salud excedería el alcance de esta revisión; sin embargo, el diseño de los modelos de prestación de servicios también tiene implicaciones para el apoyo de las mujeres que viven con el VIH y se encuentran transitando la cascada del TARV materno.⁴¹ Los modelos de prestación de servicios para mujeres embarazadas que viven con el VIH se pueden dividir en *integrados* (cuando se ofrece TRAV y CPN juntos), *proximales* (TRAV y CPN se ofrecen separados pero cerca uno del otro, generalmente en la misma clínica) y *distales* (TRAV y CPN están en diferentes establecimientos e implica obtener una derivación médica y transporte). Muchos estudios hablan sobre los beneficios del modelo integrado, pero pocos estudios comparan sistemáticamente más de un modo de integración. La evidencia es mixta en cuanto a qué modelo de integración es superior para la prestación de TARV materno.

La falta de la integración de los servicios puede socavar la capacidad de las mujeres y los hombres de usar una variedad de tratamientos y servicios necesarios para mejorar su salud en términos más amplios.⁷² Por ejemplo, muchos establecimientos de salud ofrecen control prenatal pero no servicios de atención del VIH, o viceversa.⁷² Miembros del Grupo de Referencia Global de mujeres que viven con el VIH (creado para orientar esta revisión) enfatizaron la importancia de ofrecer tratamiento para coinfecciones, tales como tuberculosis y hepatitis C o cáncer de cuello uterino, anticoncepción, y análisis y tratamiento de IO, entre otras. Esta compartimentación de los servicios perjudica la accesibilidad al tratamiento para las mujeres que viven con el VIH y comorbilidades. La evidencia demuestra que los diferentes dispositivos se ajustan a necesidades variadas; las personas quieren tomar decisiones informadas con respecto a la prestación de servicios, ya sean integrados o independientes.¹⁵⁹

En el estudio de WAPN+, las participantes del grupo de reflexión (incluidas trabajadoras sexuales y mujeres que se inyectan drogas) en Camboya y China describieron cómo la falta de integración de los servicios acarrea problemas en términos de transporte, tiempo en sala de espera y discriminación por parte de profesionales de la salud, especialmente aquellos no acostumbrados a tratar a personas que viven con el VIH. Las mujeres que viven con el VIH y que también requieren servicios de salud reproductiva o tratamiento para la tuberculosis o hepatitis deben acudir a diferentes clínicas u hospitales. Una mujer en China dijo que tuvo que acudir a cinco hospitales para recibir los diferentes servicios que necesitaba.⁵²

Además de vivir con comorbilidades, muchas mujeres viven situaciones de violencia de género, pobreza e inseguridad. En muchos contextos, incluso las mujeres que pueden costear la atención del VIH podrían no priorizarla.¹⁶⁰ Sin la capacitación adecuada, ni tiempo ni recursos para elaborar una historia clínica completa de las pacientes, es difícil para los proveedores de servicios comprender las experiencias entrecruzadas y las consecuentes necesidades de las mujeres que viven con el VIH.

5. NIVEL MACRO: ESFERA DE INFLUENCIA NACIONAL

Hallazgos clave

La burocracia, la corrupción, la fragilidad, el conflicto y las leyes que penalizan el VIH y a los grupos marginados afectan las experiencias de tratamiento de las mujeres y los hombres que viven con el VIH. Aún no comprendemos en su totalidad las implicaciones de género de tales procesos a nivel macro.

Recomendaciones y otras áreas de investigación para este proyecto

Los estudios de caso nacionales proporcionarán información sobre los ámbitos de las políticas y su impacto sobre el acceso de las mujeres al tratamiento.

Todos los análisis de las políticas relativas a la atención y el tratamiento deben tener una perspectiva de género.

Esta sección explora el impacto de las políticas y leyes nacionales, la corrupción, el conflicto, los desastres naturales, el desplazamiento interno, la conmoción del sistema de salud (p. ej., por el ébola) y los disturbios políticos sobre el acceso de las mujeres al tratamiento. Debido al gran alcance de estas cuestiones, los temas tratados en esta sección serán explorados principalmente a través de los estudios de caso y las consultas nacionales.

Marcos legales discriminatorios

Las leyes discriminatorias que restringen los derechos de las mujeres pueden, inadvertidamente, desalentar su búsqueda de atención médica. Por ejemplo, las restricciones al derecho de las mujeres de heredar propiedad y otros bienes pueden limitar su capacidad de acceder a servicios y pagarlos por sí mismas. Algunas leyes discriminatorias directamente castigan a las mujeres que viven con el VIH. En Zambia, un hombre obtuvo el divorcio porque su esposa acudió a asesoramiento y prueba voluntaria e inició el TARV sin su consentimiento.¹⁰² La ley sobre prevención del VIH y control del sida en Uganda,

firmada por el presidente Yoweri Museveni, obliga a las mujeres embarazadas que acuden a las clínicas de control prenatal a someterse al análisis de sangre de rutina para detectar el VIH. Esta cláusula probablemente genere discriminación en la prestación de servicios de salud, aumente el estigma y desaliente a las mujeres de buscar atención médica y recibir tratamiento. Además, la ley no requiere que los profesionales sanitarios respeten la confidencialidad sobre el estado serológico de las personas aumentando, así, el riesgo de las mujeres de sufrir violencia y maltrato por parte de sus parejas y otros familiares.

Las leyes que penalizan ciertas conductas tales como la transmisión del VIH, la homosexualidad, el consumo de drogas y el trabajo sexual reducen drásticamente la capacidad de las personas que viven con el VIH de acceder al tratamiento.^{161,162,163} Una evaluación global demostró que 78 organizaciones gubernamentales y de la sociedad civil en 106 países informaron acerca de leyes y políticas vigentes que plantean obstáculos para poblaciones clave.¹⁶⁴

El prejuicio y el estigma contra personas que se inyectan drogas, HSH y trabajadores/as sexuales impiden que los gobiernos apliquen las leyes.^{165,166} El impacto de la penalización sobre el acceso al tratamiento puede ser peor para las mujeres (y las personas transgénero) que además se inyecten drogas, tengan relaciones homosexuales o se dediquen al trabajo sexual, a causa de las desigualdades de género. En ausencia de un ambiente legal favorable, los servicios no estarán diseñados para cubrir necesidades específicas. Además, poblaciones desplazadas, jóvenes y migrantes, y otras en el cruce de identidades o marginadas pueden enfrentar barreras legales para el acceso al tratamiento.

Uno de los principales focos de interés de la literatura sobre la penalización de la transmisión del VIH ha sido el impacto sobre las poblaciones de HSH, ya que estos grupos suelen enfrentar legislaciones paralelas que proscriben las prácticas sexuales entre personas del mismo sexo. Sin embargo, la penalización del VIH también tiene enorme impacto sobre la capacidad de las mujeres de buscar y conseguir atención médica. Un análisis político planteó tres razones por las cuales es más probable que las leyes que penalizan el VIH sancionen más a las mujeres que a los hombres:

- las mujeres son más propensas a buscar atención médica y conocer su estado seropositivo;
- las mujeres tienden a ser culpadas por transmitir el VIH a otros; y
- las mujeres pueden ser enjuiciadas por la transmisión vertical del VIH.¹⁶⁷

Además, es menos probable que las mujeres tengan acceso a recursos que les permitirían impugnar los procedimientos legales presentados contra ellas.¹⁶⁸

Impacto de los desastres naturales, las epidemias y la violencia

Las emergencias de salud pública pueden crear barreras para las mujeres que necesitan acceder al tratamiento del VIH. El brote del ébola en el África Occidental es un ejemplo importante. La Organización Mundial de la Salud reporta 28.646 casos de ébola y 11.323 muertes causadas por la enfermedad confirmadas entre el 25 de

marzo de 2014 y el 14 de febrero de 2016.¹⁶⁹ El virus del Ébola ha tenido un impacto diferencial sobre las mujeres: el 75 % de las personas que murieron a causa del ébola en Liberia, uno de los países más afectados, eran mujeres.¹⁷⁰ Hay dos razones importantes para esta situación. En primer lugar, las mujeres están más expuestas al ébola debido a sus roles de género a cargo del cuidado de las personas enfermas y los entierros. En segundo lugar, para contener y controlar esta enfermedad infecciosa, se han impuesto cuarentenas masivas en las regiones afectadas.

Estas medidas de contención han provocado una barrera imprevista para las mujeres que viven con el VIH. ICW reportó que las mujeres en cuarentena por el ébola no han podido acceder a su TARV. Incluso las mujeres que no están en cuarentena están inmovilizadas por el temor y no buscan asistencia ni obtienen su TARV en las clínicas de salud. Desbordadas por la respuesta al ébola, muchas clínicas están cerradas o no pueden atender a las mujeres que sí acuden a buscar asistencia y tratamiento para el VIH. En Sierra Leona, las mujeres seropositivas expresan temor de ir al hospital y, las que fueron, afirman que han sido obligadas a notificar su estado. Las mujeres en cuarentena no pueden conseguir sus ARV y sostienen que no reciben atención porque el personal médico también tiene miedo.¹⁷¹

Los conflictos y la fragilidad pueden afectar gravemente la capacidad de mujeres y hombres de acceder al tratamiento. Además, los riesgos de seguridad y la posibilidad de ser objeto de violencia sexual pueden impedir que las mujeres accedan a los servicios. La carga del conflicto, la emergencia o inestabilidad política también ponen en peligro la estabilidad de la prestación de servicios de salud. Médecins Sans Frontières ha manifestado que la inseguridad nacional perturba los programas de TARV ocasionando que los/las pacientes interrumpen su régimen aumentando sus posibilidades de desarrollar resistencia a los antirretrovirales.¹⁷² En Ucrania, la reciente anexión de Crimea por la Federación Rusa ha causado el cese inmediato de servicios, tal como la sustitución de opioides y la terapia antirretroviral.¹⁷³ Tras el triunfo de Mwai Kibaki en las elecciones presidenciales en Kenya, hubo estallidos de violencia y disturbios. Los líderes del programa en AMPATH, que administra 19 unidades en

toda Kenya, reportó que solo un 5 % de pacientes en TARV volvieron a reabastecer sus recetas tras desatarse la violencia poselectoral.¹⁷⁴ La Operación Murambatsvina, en Zimbabwe, reveló que una de las principales razones (un 13,5 %) para abandonar el TARV era el desplazamiento.¹⁷⁵

Más de una década de guerra civil, inestabilidad política y violencia en la República Democrática del Congo ha debilitado y sobrecargado el sector de la salud. El conflicto también ha impedido que las organizaciones locales e internacionales pongan en marcha programas de sensibilización sobre el VIH en zonas rurales. Por lo tanto, muchas personas no conocen los riesgos de contraer el VIH y no pueden acceder a los limitados programas de atención y tratamiento disponibles.¹⁷³ Solo un 18 % de las mujeres embarazadas elegibles reciben tratamiento para el VIH por su propia salud, y un 21 % de personas adultas y niñas/os en tratamiento se pierden en el seguimiento después de un año.¹⁷⁶

6. CONCLUSIONES

El tratamiento del VIH se está ampliando como política global. Los datos muestran que, en todo el mundo, la tasa de acceso al tratamiento es más elevada para las mujeres que para los hombres, en parte debido a la administración de ARV a las mujeres embarazadas. Las mujeres que viven con el VIH reciben tratamiento a plazos cada vez más largos. Sin embargo, la literatura hasta la fecha se ha concentrado en el número de personas seropositivas que reciben tratamiento, en lugar de la calidad de su atención o retención. Del mismo modo, se ha enfocado solamente en el inicio del tratamiento, en lugar de hacerlo también en el apoyo para la adherencia como componente de la atención. Teniendo en cuenta lo que sabemos sobre la adherencia al tratamiento y la retención en la atención para las mujeres embarazadas y en el período de posparto en países donde se aplica la Opción B+, es probable que las cifras reportadas de mujeres que inician el tratamiento no reflejen a aquellas que mantienen un acceso periódico y se benefician del tratamiento. Además, los debates sobre acceso y adherencia al tratamiento ofrecen un enfoque limitado sobre las violaciones de los derechos humanos, la desigualdad de género y la discriminación en la atención.

Existe evidencia adicional que demuestra que aún hay barreras importantes para el acceso al tratamiento y atención para las mujeres. También se ha confirmado que las mujeres de poblaciones clave continúan enfrentando barreras específicas para acceder y beneficiarse del tratamiento. La necesidad de llegar a las mujeres en poblaciones clave es una realidad que no debe continuar siendo ignorada. Por lo tanto, es vital examinar rigurosamente todas las barreras para asegurar que las mujeres —en particular aquellas marginadas— sean receptoras de los impactos de salud positivos a largo plazo, tanto físicos como psicológico y sexuales.

La evidencia hasta la fecha indica firmemente que la desigualdad de género relacionada con cuestiones culturales, económicas y de derechos humanos

plantea barreras considerables para las opciones de las mujeres en materia de acceso y adherencia a los servicios de atención y tratamiento del VIH. La decisión de las mujeres sobre la notificación está sumamente influenciada por la violencia de género, incluido el miedo a las reacciones negativas, el abandono y el maltrato. A su vez, esto puede limitar su capacidad de acceder a la atención y de iniciar y adherir al tratamiento. Los costos que significa para las mujeres superar las barreras a nivel del hogar, la familia y la comunidad están exacerbados por las actitudes discriminatorias del personal de salud y los sistemas de salud precarios, incluidos escasos suministros para el tratamiento, falta de asesoramiento y largas esperas. Los impactos negativos sobre la salud, como los efectos secundarios o tener que tomar los ARV con alimentos, plantean desafíos para las mujeres que viven con el VIH, e inhiben su decisión de acceder a la atención y continuar en tratamiento. Aún persiste una falta de comprensión de importancia crucial sobre qué piensan las mujeres que viven con el VIH que las ayudaría a mejorar su salud mental y física.

Aunque esta revisión ha señalado varias lagunas en nuestro conocimiento de las múltiples barreras que enfrentan las mujeres para acceder al tratamiento y atención del VIH, resulta esencial destacar que aún persiste una *falta generalizada de datos desagregados por sexo o un enfoque significativo en los resultados relativos a la salud y los derechos humanos para las mujeres, en la literatura sobre el tratamiento del virus.*

Además, la literatura sobre tratamiento no se enfoca en mujeres que viven con el VIH, que también pertenecen a poblaciones clave, tales como mujeres que se inyectan drogas, parejas de HSH, mujeres desplazadas y migrantes, niñas y jóvenes. Las integrantes de nuestro Grupo de Referencia Global fueron seleccionadas específicamente para que nos enseñen las experiencias de mujeres que viven con el VIH y que pertenecen a grupos diversos (tales como mujeres que se inyectan drogas y transgénero). Queríamos comprender mejor

la variedad de barreras que enfrentan las mujeres que viven con el VIH.

También es importante mencionar la escasez de datos provenientes de Estados frágiles y en conflicto, particularmente los relativos al tratamiento del VIH para mujeres. Aprenderemos más a medida que avancemos hacia la fase de estudios de caso en esta revisión global, que incluye a Kenya, Uganda y Zimbabwe. Solo si primero comprendemos las limitaciones que enfrentan una diversidad de mujeres, podremos diseñar programas y estrategias verdaderamente eficaces para mejorar el acceso al tratamiento del VIH. En efecto, el éxito de la agenda «acabar con el sida» depende de nuestra capacidad de escuchar las experiencias de las mujeres y trasladar ese conocimiento a soluciones que no dejen a ninguna mujer atrás.



2

CONCLUSIONES DE LOS DIÁLOGOS COMUNITARIOS

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de los diálogos comunitarios fue obtener un conocimiento directo de las experiencias de las mujeres con respecto al acceso y uso de la atención y tratamiento vinculados al VIH. Este esfuerzo contribuyó a esclarecer las diferentes barreras contextuales (y los catalizadores) para el acceso y la adherencia al tratamiento según las experiencias de las mujeres a nivel micro, meso y macro, y cómo estos se entrecruzan. El propósito de los diálogos fue validar y poner de manifiesto las posibles lagunas en la revisión de la literatura y, en la tercera etapa de la revisión, informar los estudios de caso nacionales.¹⁷⁷

1.1 Contexto y enfoque

Es fundamental que los tratamientos para las personas VIH-positivas sean de por vida. Hay excepciones en el contexto de programas destinados a prevenir la transmisión vertical, en los que se administra el TARV a las mujeres por períodos de tiempo limitados. Esos programas en su gran mayoría están siendo reemplazados en la medida en que los países adoptan la Opción B+ y otras estrategias de inicio inmediato. Por lo demás, los tratamientos de por vida son una base esencial de los programas. Es así que esta consulta exploró las posibles barreras de acceso inicial al tratamiento y la adherencia continuada. Es esencial realizar un análisis del tratamiento del VIH a corto y largo plazo, para aplicar un enfoque centrado en la mujer que aumente la longevidad y bienestar de quienes viven con el VIH en todo el mundo.

Una definición cabal del acceso al TARV incluye no solo el inicio (p. ej., el acceso a los ARV en primer lugar) sino también la capacidad de obtener servicios de apoyo a nivel de las clínicas y de la comunidad para cumplir con los compromisos de adherencia. La necesidad de la adherencia continuada y de por vida puede presentar grandes desafíos para muchas personas si

padecen problemas psicológicos, físicos o financieros. Incluso las personas adultas con afecciones tales como enfermedades cardiovasculares o diabetes tienen dificultad para adherir al tratamiento diario por el resto de su vida, aunque no tengan que preocuparse por mantener el secreto, esconder las píldoras o las reacciones negativas de familiares o personal clínico.¹⁷⁸ Sin duda, Las mujeres con el VIH enfrentan más barreras psicológicas, físicas y financieras que aquellas con otras condiciones debido al estigma asociado al VIH. Estas barreras exacerban los desafíos del acceso al tratamiento de por vida, en forma regular y sostenida. En esta revisión global, abordamos los problemas de la adherencia de por vida como parte de un análisis minucioso de los desafíos que implica el acceso al tratamiento.

El marco para los diálogos comunitarios fue diseñado por el Grupo de Referencia Global (GRG) tras el ejercicio de consulta previa. Los diálogos comunitarios fueron diseñados, desarrollados y ejecutados en su totalidad por mujeres que viven con el VIH como un elemento consultivo cualitativo de la revisión en general. El marco fue estructurado para medir los niveles de conocimiento entre las mujeres en diferentes contextos y para fomentar una discusión en torno a recomendaciones referentes a mejoras. Con el fin de alentar el intercambio, utilizamos preguntas neutrales y abiertas. El objetivo general era comprender la relación entre la atención y el tratamiento que reciben las entrevistadas, así como las barreras para acceder al tratamiento con ARV y a una atención de calidad y apoyo para la adherencia.

1.2 Áreas de interés prioritarias

Las conclusiones de los diálogos comunitarios están estructuradas conforme al modelo analítico utilizado para la revisión a escala global. Examinamos las

PREGUNTAS CLAVE

Nivel micro: cuestiones psicosociales a nivel comunitario

- ¿Cuál es el rol del estigma asociado con el VIH y la discriminación y la desigualdad de género en el acceso al tratamiento antirretroviral (TARV) a nivel individual, del hogar, familiar y comunitario?
- Específicamente, ¿cómo interactúan las normas sociales relativas al género y el VIH para influenciar el acceso y la adherencia al tratamiento?

Nivel meso: cuestiones a nivel de los servicios de salud

- ¿Cómo determinan el conocimiento y el acceso a información sobre el VIH el acceso a las opciones de tratamiento, la atención y los servicios?
- ¿Cómo facilitan u obstaculizan los servicios de salud el acceso continuo al tratamiento?

Nivel macro: esfera de influencia nacional

- ¿Qué impacto tienen las políticas y leyes nacionales, la corrupción, los conflictos, los desastres naturales, el desplazamiento interno, las conmociones del sistema de salud (p. ej., por el ébola) y los disturbios políticos sobre el acceso al tratamiento?

barreras a nivel individual, del hogar, familiar y comunitario (micro); a nivel de servicios e infraestructura (meso); y dentro de contextos sociales más amplios determinados por factores económicos, ambientales, legales, y de políticas a nivel nacional, los cuales, a su vez, están influenciados por la geopolítica global (macro). Arriba se sintetizan las preguntas clave ordenadas por área. En conjunto con los diálogos comunitarios, estas preguntas fueron exploradas en la revisión bibliográfica (véase la Parte 1). También reflejan las prioridades, experiencias e inquietudes planteadas en el ejercicio de consulta previa con el Grupo de Referencia Global.

1.3 Metodología

En la revisión bibliográfica identificamos lagunas de conocimiento en materia de las barreras, los facilitadores y las experiencias en general de las mujeres y niñas que viven con el VIH, que intentan acceder al tratamiento. La Fase 2 continuó este trabajo buscando más información y recomendaciones esenciales para materializar muchos de los beneficios individuales y de salud pública posibles a través de la atención eficaz y a largo plazo del VIH, así como el acceso y la cobertura del tratamiento. Los principales objetivos de los diálogos comunitarios, las entrevistas personales y el espacio de diálogo virtual de la Fase 2 fueron:

- Asegurar la participación significativa de mujeres que viven con el VIH, de modo que sus vivencias y prioridades puedan informar y sea posible apelar a ellas, promoviendo un intercambio y aprendizaje mutuo.
- Proporcionar espacios seguros, tanto físicos como virtuales, para que tengan lugar las discusiones (esta experiencia es, en sí misma, un proceso empoderador y potencialmente transformador).
- Validar o poner de manifiesto lagunas de conocimiento de revisiones bibliográficas anteriores.
- Reanudar el debate sobre la medición de la accesibilidad al tratamiento en relación con los marcos que miden el acceso de las mujeres a servicios de salud más amplios.
- Desarrollar los hallazgos clave que puedan informar los estudios de caso nacionales en la Fase 3.

Los diálogos comunitarios comprendieron un grupo de discusión Listserv de setiembre a diciembre de 2014, con 18 mujeres de 12 países, 12 grupos focales en cuatro países (Bolivia, Nepal, Túnez y Camerún) y nueve entrevistas personales con mujeres en ocho países, todas facilitadas por miembros del GRG que asesoró y apoyó cada aspecto de la revisión.

A través de actividades de alcance inter pares, se realizó todo el esfuerzo posible para asegurar la participación relevante de toda la diversidad de mujeres, incluidas jóvenes, trabajadoras sexuales, mujeres que se inyectan drogas y que viven en situaciones de marginación potencial, como la pobreza. Todas las mujeres que formaron parte de los grupos focales, foros Listserv y entrevistas personales ya accedían al TARV. Compartieron sus experiencias y opiniones con respecto a las barreras y facilitadores de acceso al tratamiento. (Véase el Anexo 1 para más detalles sobre el enfoque metodológico y el marco ético).

El marco del diálogo utilizó un enfoque integral de «continuidad de la atención», centrado en la mujer, que tomó en cuenta las necesidades básicas y la calidad de los servicios como elementos esenciales para acceder y beneficiarse de la atención y el tratamiento del VIH. El marco también incluyó consideraciones más tradicionales, tales como la distancia a las clínicas de salud, costos de transporte y cuidado infantil. Aunque la intención es que los hallazgos sean una imagen «viva y palpitante» de cómo estas cuestiones se manifiestan en las comunidades, hay limitaciones para su generalización. Esta sección presenta los hallazgos de los diálogos comunitarios.

1.4 Limitaciones

La principal limitación de los diálogos comunitarios es que fueron diseñados para ser una instantánea a pequeña escala de las experiencias de las mujeres que viven con el VIH en entornos diversos con respecto al tratamiento, la atención y el apoyo, con énfasis en cuestiones de acceso y adherencia. Este proceso fue desarrollado, dirigido e implementado por mujeres que viven con el VIH y realizado con un plazo corto de tiempo y un presupuesto modesto.

Además, las participantes eran todas mujeres que viven con el VIH, que ya habían iniciado el tratamiento con ARV y tenían relativamente buen acceso a los servicios. Esto implica que los principales desafíos y barreras para el acceso al tratamiento identificados por las participantes fueron los que ellas pudieron manejar y superar. Por lo tanto, los hallazgos representan casi el «escenario más favorable». Para mujeres que no tienen acceso al tratamiento ni a la atención o no han podido mantener una buena adherencia, puede haber otras barreras que estemos obviando o la gravedad de los desafíos mencionados puede ser aún mayor.

Otra limitación fue que todas las participantes de las entrevistas personales y foros Listserv son mujeres que viven con el VIH desde hace diez años o más, y son defensoras avezadas de los derechos de las mujeres con VIH. Como tales, sus experiencias personales no reflejan las de la mayoría de las mujeres con la misma afección. Sin embargo, las participantes pudieron proporcionar una visión a largo plazo, comparando la situación que enfrentan las mujeres ahora con la de hace diez años o más. El beneficio de esta perspectiva fue la clara comprensión de los avances y progresos, la resiliencia y la capacidad de acción a lo largo de las últimas décadas, que puede ser útil a la hora de formular recomendaciones con visión de futuro.

Cabe mencionar que las participantes pueden tener acceso a información, apoyo y recursos que no son comunes para todas las mujeres. Por ejemplo, una de las colaboradoras en Listserv explicó cómo la participación en las conferencias internacionales sobre sida le había abierto un universo de conocimientos. Claramente, este nivel de participación está disponible solo para una muy pequeña proporción de las mujeres que viven con el VIH en todo el mundo.

2. GENERALIDADES DE LOS HALLAZGOS

El análisis de los diálogos comunitarios ilustra la enmarañada complejidad de la vida de las mujeres. Estos hallazgos resaltan las barreras y dificultades que enfrentan las mujeres, así como las áreas en las que se observa progreso y los factores que aumentan la resiliencia, el apoyo y la capacidad de acción de las mujeres. Es importante entender las barreras y los desafíos, así como los aspectos positivos que aumentan o mejoran el acceso y la adherencia de las mujeres al TARV y los resultados sobre la salud en general. Esperamos que al concentrarnos en las estrategias eficaces actualmente en curso, podamos profundizar nuestros conocimientos sobre qué es lo que está funcionando, qué podría funcionar y las áreas objetivo para grupos de activistas y de investigación.

Un aspecto importante de este análisis es que busca reflejar las formas en que las participantes de los diálogos comunitarios trataron los diferentes problemas que afectan el acceso y la adherencia al tratamiento y la atención del VIH. El criterio de priorización estuvo determinado por las veces que determinados problemas fueron mencionados en las distintas plataformas de discusión descritas en la introducción. También es importante destacar que las cuestiones que más adelante se separan en «nivel micro, meso o macro» pueden repercutir en los tres niveles en la experiencia de las mujeres que viven con el VIH. Esto refleja la interseccionalidad de la vida de las mujeres y el acceso, la incorporación y la adherencia al tratamiento en los tres niveles. Cuando corresponde, hay

notas en el texto o al pie de página para explicar por qué un tema fue situado en una sección del informe en particular.

2.1 Estructura de las secciones siguientes

Las secciones 3 a 5 de la Parte 2 se centran en los niveles micro, meso y macro. Cada sección comienza con hallazgos clave que describen las barreras y desafíos enfrentados con más frecuencia por las participantes de los diálogos comunitarios. Estos hallazgos clave son seguidos de una descripción de las inquietudes y cuestiones emergentes que podrán guiar futuras investigaciones, conforme las han planteado las participantes. Los problemas señalan interrogantes que requieren ser examinadas para obtener un conocimiento más profundo y con matices de las realidades de las mujeres respecto al acceso a la atención y tratamiento del VIH. También pueden servir para identificar posibles lagunas en la información disponible sobre el apoyo comunitario y de pares, el activismo y la educación terapéutica. Estas lagunas y los problemas planteados serán examinados más detenidamente durante los estudios de caso nacionales detallados en la Fase 3 de esta revisión. Por último, incluimos ejemplos de hallazgos positivos, mejoras y áreas de resiliencia, incluido el apoyo y la capacidad de acción.

3. NIVEL MICRO: BARRERAS PSICOLÓGICAS A NIVEL PERSONAL, DEL HOGAR, FAMILIAR Y COMUNITARIO

3.1 Principales hallazgos a nivel micro

Violencia de género contra mujeres que viven con el VIH

Entre las mujeres que viven con el VIH, la preocupación mencionada con más frecuencia continúa siendo la violencia física, sexual, emocional/psicológica y económica que sufren en sus hogares, comunidades, lugares de trabajo y en el sistema de atención de la salud, incluidas las formas de violencia estructurales e institucionales.¹⁷⁹ Esto a menudo implica que es física o psicológicamente difícil programar citas, reponer o tomar los medicamentos.

Ciertas dimensiones adicionales de violencia abarcan experiencias que van más allá del uso de la fuerza física o el poder. Resulta esencial estudiar estas dimensiones, ya que afectan el acceso de las mujeres al tratamiento. Por consiguiente, esta revisión adoptó una definición cabal

de violencia de género, contenida en la Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer (Artículo 1), como todo acto que «tenga o pueda tener como resultado un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico».¹⁸⁰ Hale y Vázquez afinan esta definición para las mujeres que viven con el VIH señalando que «violencia contra las mujeres positivas es cualquier acto, estructura o proceso a través del cual se ejerce el poder de tal manera que causa daños físicos, sexuales, psicológicos, financieros y legales a las mujeres VIH positivas».¹⁸¹

Como expone la revisión, la violencia abarca tanto el uso de fuerza física como las amenazas o conductas controladoras, expresiones de estigma con relación al VIH y otros tipos de reproche y abuso verbal por parte de la familia, comunidad o prestadores de servicios. También examina la violencia económica en términos de negarle recursos a una mujer que necesita acceder a servicios y apoyo para su salud. Las mujeres que viven con el VIH mencionan la violencia física, sexual emocional/psicológica y económica como sus preocupaciones más frecuentes. Pueden ser múltiples

y superpuestas, como lo reflejan las citas a lo largo de esta sección.

En el transcurso de los diálogos, las mujeres también describieron experiencias con estas formas de violencia en varios espacios de su vida: el hogar, la comunidad, el lugar de trabajo y el sistema de salud. La narrativa de las participantes fue estructurada en torno a las barreras que enfrentaron en los diferentes ámbitos, en lugar de los tipos de violencia que vivieron. El documento también usa la definición de la OMS de violencia contra la mujer para enmarcar las experiencias de daño o sufrimiento físico, sexual y mental.

Violencia en el hogar

Abuso psicológico y económico

Siete de las nueve mujeres entrevistadas, así como las participantes de la mayoría de los grupos focales, refirieron experiencias de violencia o temor a la violencia en el hogar infligida por múltiples familiares, entre otros, la pareja, hermanos y miembros de la familia política. Las mujeres describieron, específicamente, amenazas y conductas controladoras, abuso verbal expresando estigma y reproche, difamación y rechazo relacionado con el VIH.

«Mi padre nos maltrató a mí y a mi hijo cuando se rehusó a apoyarnos económicamente [y] también me prohibió sentarme a la mesa con la familia para comer, o mirar TV o utilizar cualquier cosa en común con ellos por miedo a contraer el virus».

(GF en Túnez)

En algunos casos, las mujeres y sus hijos/as habían sido abandonadas por sus maridos, familia política y su propia familia, forzándolas a una situación de calle e indigencia. Algunas mujeres describieron esta violencia como la causa de un grave deterioro de su salud mental y física. Además, tales experiencias afectan en

gran medida la capacidad de las mujeres de asumir los costos directos e indirectos de acceder al tratamiento, la atención y el apoyo que necesitan por su estado seropositivo.

Violencia física

Los relatos de violencia física en el hogar variaron por ubicación geográfica. Las mujeres en grupos focales en Túnez refirieron niveles muy elevados de violencia de pareja y doméstica. Las experiencias de estos tipos de violencia constituían barreras para la capacidad de las mujeres de cuidar de sí mismas y para el acceso al tratamiento, atención y apoyo en el contexto de su estado seropositivo. La violencia en el hogar rara vez se presenta como un incidente aislado, sino que es una situación crónica a largo plazo, la cual crea grandes barreras físicas o psicológicas para el acceso al tratamiento.

«Vivo con el VIH desde 2004 y lo contraí a través de mi marido. Él convirtió mi vida en un infierno. Vivo todos los días en estado de terror y miedo por las golpizas y todo tipo de insultos y abuso verbal».

(GF en Túnez)

«Tras la muerte de mi marido comenzó mi suplicio cuando su familia me repudió a mí y a mis hijos. Nos atacaron y golpearon. Luego, nos echaron de la casa. Ahora vivimos en las calles, dependiendo de la bondad y caridad de algunas personas, y a veces dormimos a la intemperie sin alimentos ni abrigo».

(GF en Túnez)

Violencia en la comunidad: estratos adicionales de marginación

Violencia psicológica

Muchas mujeres describieron la violencia psicológica en la comunidad como una extensión de las

experiencias en el hogar: difamación, rumores, estigma y discriminación.

Violencia física

Aunque se suele hablar de la violencia de pareja como la principal fuente de amenazas físicas para las mujeres que viven con el VIH, debemos reconocer que las que pertenecen a poblaciones clave afectadas¹⁸² pueden enfrentar niveles exacerbados de violencia tanto en la comunidad como en el hogar. Estas mujeres padecen múltiples formas de marginación y niveles de estigma, ya sean trabajadoras sexuales, mujeres transgénero o miembros de otros grupos en riesgo. Una entrevista con una mujer transgénero en los Estados Unidos reveló que el miedo a la violencia actúa como un fuerte e inmediato factor disuasivo para el acceso a la atención y el tratamiento:

«Si el simple hecho de salir de casa aumenta las probabilidades de ser agredida o asesinada, y la alternativa es no tomar los medicamentos e iniciarlo más tarde, ¿cuál elegirías?».

(Entrevista en los Estados Unidos)

Las experiencias de violencia en la comunidad y en el hogar desalientan las conductas de búsqueda de atención sanitaria en las mujeres, especialmente aquellas que padecen múltiples formas de marginación.

Violencia en el lugar de trabajo: estigma, discriminación y divulgación involuntaria

Violencia psicológica y económica

En los diálogos comunitarios, las mujeres que viven con el VIH expresaron varios temores con respecto a la etapa posterior a la divulgación, incluido el temor a perder el trabajo o no trabajar nunca más. En los lugares donde el tratamiento del VIH requiere de múltiples visitas al hospital o clínica, y donde la atención se brinda en instalaciones específicas para el VIH, el propio acto de buscar y recibir el tratamiento puede ser señal del estado seropositivo y tener como consecuencia la

divulgación involuntaria. Las mujeres tienden a trabajar en sectores informales, en los cuales hay pocos recursos contra el estigma, discriminación, divulgación involuntaria o formas conexas de violencia.

La violencia en los lugares de trabajo formales e informales afecta a las mujeres y su medio de subsistencia, tanto psicológica como económicamente. Cuando una mujer no puede trabajar bien, pierde su trabajo o pone en riesgo su salud para ocultar a sus colegas su estado seropositivo. Eventualmente, perderá ingresos. A veces los vínculos son incluso más directos. Una de las entrevistadas, de Uganda, explicó que el estigma contra las trabajadoras sexuales que viven con el VIH es tan extremo que aquellas que no tienen el virus pueden divulgar deliberadamente el estado de una compañera para «robarle» los clientes. Por tanto, las trabajadoras sexuales pierden el incentivo de acceder a servicios o llevar consigo medicamentos por temor de levantar sospechas entre sus colegas sobre su estado seropositivo:

«Cuando llega un cliente, gritan: “Ella es VIH positiva, no la lleves a ella, llévame a mí”».

(Entrevista en Uganda)

Violencia física

En comunidades de trabajadoras sexuales, las mujeres, incluidas las transgénero, que viven con el VIH son muy vulnerables. Una mujer transgénero entrevistada en Bolivia dijo que una trabajadora sexual «sería linchada» si se llega a conocer su estado seropositivo. «La discriminación es enorme», expresó. Tal temor a la violencia y discriminación dentro de la comunidad en la cual (en este caso) trabajan mujeres transgénero crea una gran barrera de acceso y adherencia al tratamiento.

Roles y responsabilidades asignados a las mujeres

Partiendo de la discusión sobre violencia, los diálogos comunitarios destacaron que la necesidad de obtener permiso (en el hogar, escuela o trabajo), o interrumpir sus tareas habituales (educación, empleo remunerado, medio de subsistencia, tareas del hogar) para asistir a los servicios de salud se entrecruza con el desafío de mantener la confidencialidad en esos ámbitos. Para algunas mujeres, tener que pedir permiso de sus maridos u otros miembros de la familia, o el temor de que las visitas periódicas al hospital levanten sospechas, son restricciones para el acceso al tratamiento y son causa de pérdida de citas o incumplimiento terapéutico. Las normas de género que rigen los roles y responsabilidades de las mujeres en el hogar agravan la situación cuando se espera que tareas como el cuidado infantil, el trabajo en el hogar y la planificación de las comidas familiares tengan prioridad sobre los problemas personales de cada mujer.

A veces, los lugares de trabajo formal carecen de la flexibilidad necesaria como para tomarse días libres con frecuencia para asistir a las citas en clínicas u hospitales, especialmente cuando es común que haya largas esperas o desabastecimiento de medicamentos.¹⁸³ Las ausencias del trabajo frecuentes, regulares o prolongadas también pueden culminar en divulgación involuntaria.

«No quiero un trabajo estable porque seguro me despedirían. No tendría suficientes días de permiso para buscar los medicamentos, ir a los controles y otras cosas».

(GF en La Paz y El Alto, Bolivia)

«Algunos maridos no quieren que sus mujeres vayan al hospital. En ese caso, la mujer va al hospital a escondidas. De lo contrario pierde su cita si no puede encontrar una excusa para salir de la casa el día que tiene que recoger sus medicamentos».

(GF de mujeres musulmanas en Camerún)

Una mujer en Nepal describió que tenía que pedir permiso a su suegra, que le respondía que las consultas en el hospital eran una pérdida de tiempo:

«Ella siempre me decía que yo igual iba a morir a causa de mi estado, así que no había necesidad de ir».

(GF en Nepal)

Además, a la falta de control de las mujeres sobre los recursos se añade la expectativa de que deben pedir permiso para usar servicios de atención de salud. Esto demuestra la interrelación entre las normas de género, la capacidad de las mujeres de tomar decisiones sobre su propia salud y el acceso, así como la adherencia al tratamiento y la atención del VIH.

«La mayoría de nosotras dependemos de nuestros maridos o familia, y tenemos que pedir permiso porque solo [así] nos darán dinero para el autobús y los costos del hospital».

(GF en Nepal)

Otro componente limitante de los roles y responsabilidades de género tradicionales para las mujeres es su función de cuidadoras. Las mujeres de dos grupos focales en Bolivia relataron que tenían que llevar a sus hijos/as con ellas a la clínica porque no podían acceder a cuidado infantil (debido al costo o disponibilidad). Un pequeño número de mujeres en los grupos focales también refirieron haber perdido citas porque estaban cuidando de otros miembros de la familia, incluidos padre o madre mayores, y no siempre podían salir de su casa el tiempo suficiente para concurrir a las citas.

Las mujeres que viven con el VIH que participaron en los diálogos comunitarios reportaron que sus roles de cuidadoras y madres eran un desafío y, a la vez, una motivación con implicaciones positivas y negativas

para su acceso a la atención y adherencia al tratamiento del VIH. Se refirieron a sus hijas/os como una presión en términos de recursos, al tiempo que eran un factor de motivación para mantenerse saludables, y una fuente de alegría e inspiración:

«Mi hijo es mi alegría».

(GF en La Paz y El Alto, Bolivia)

Efectos secundarios del tratamiento

Los efectos físicos secundarios (incluida la lipodistrofia y la neuropatía) fueron mencionados en muchos grupos focales, durante las entrevistas y en los foros Listserv como barreras para la adherencia. Muchos efectos eran físicos, pero algunos —especialmente los cambios en la forma del cuerpo— tenían repercusiones mentales o emocionales, particularmente en lo que respecta a las normas de género y las expectativas sobre los cuerpos y la sexualidad de las mujeres. Las participantes refirieron cambios de humor, de la libido, nerviosismo y ansiedad, dificultad para dormir o mantenerse despiertas, letargo y pérdida de la memoria como efectos secundarios negativos del tratamiento. Estos pueden desalentar la incorporación o adherencia, provocar «cansancio del tratamiento» o depresión y poca autoestima.¹⁸⁴ Una participante ya no se sentía atractiva debido a los efectos secundarios del tratamiento:

«Lo que más me afectó es que no me siento atractiva para mi marido. Él no dice nada, pero así es como me siento y por eso me deprimó».

(GF en Cochabamba, Bolivia)

Tales percepciones pueden estar arraigadas en expectativas sociales sobre los cuerpos y la sexualidad de

las mujeres, fomentando la autopercepción negativa si no cumplen con esos estándares.

Las participantes del grupo focal en Nepal mencionaron una variedad de efectos secundarios:

«Después de comenzar con los ARV mis caderas se volvieron más estrechas y mi estómago más grande; no se ve bien».

«No puedo permanecer despierta por más de 10 minutos después de tomar los ARV. Para mí, es como una pastilla para dormir».

«Sufro de diarrea severa cuando como carne».

«Después de comenzar los ARV perdí músculo en mis mejillas [rostro]».

«Me dan náuseas cuando siento el olor a comida cocinándose. No quiero comer nada».

«Después de comenzar con los ARV me creció músculo innecesario detrás [de mi] cuello, como un bulto».

(GF en Nepal)

Aunque la mayoría de las participantes de los grupos focales no reportaron haber tenido que interrumpir el tratamiento a causa de los efectos secundarios, en un grupo, las mujeres dijeron que quienes no habían recibido asesoramiento claro sobre los efectos secundarios eran propensas a dejar de tomar los medicamentos cuando comenzaban a sentirlos; otras hablaron sobre el «cansancio del tratamiento» (véase 3.2 abajo).

En dos casos, las mujeres tuvieron efectos secundarios tan graves que sus doctores les aconsejaron interrumpir el tratamiento. Una mujer cambió de régimen y sus síntomas desaparecieron. Este ejemplo pone de relieve la importancia de tener una gama de opciones de tratamiento disponibles.

Necesidades básicas

Pobreza e inseguridad económica

La mayoría de las participantes de los grupos focales y tres de las entrevistadas describieron experiencias de pobreza e inseguridad económica. Estas experiencias reflejan la brecha de género global en el estatus socioeconómico. El estado seropositivo profundiza la brecha (véase la discusión sobre las experiencias de violencia en el lugar de trabajo). Las participantes con empleo remunerado con frecuencia reportaron tener salarios muy bajos con respecto a los promedios nacionales. Los salarios más bajos son parte de una tendencia general de menor remuneración para las mujeres, combinada con patrones de financiación poco confiables para las organizaciones de la sociedad civil. Varias participantes trabajaban en el sector de ONG que se ocupan del VIH y sus organizaciones no recibían suficiente financiación y, con frecuencia, no tenían recursos para pagar los salarios.¹⁸⁵

«La base de esta realidad es la pobreza. Ganamos poco y, tras pagar el alquiler, es difícil comprar alimentos nutritivos y pagar la cuota escolar para nuestros hijos/as».

(GF en Nepal)

Otras mujeres habían visto reducidas sus posibilidades de ganar dinero por la debilidad física, consecuencia del VIH. Combinado con los costos de

buscar tratamiento y atención, el VIH se consideraba un punto de entrada a un círculo de pobreza.

«Estoy muy débil. No puedo hacer más esfuerzo en el campo y por eso no puedo ganar lo suficiente como para cubrir mis necesidades básicas».

(GF en Nepal)

Nutrición e inseguridad alimentaria

Para un grupo pequeño de mujeres en Túnez, Uganda y Zimbabwe, era una gran incertidumbre de dónde provendría su próxima comida. La mayor parte de las participantes de los grupos focales disponían de alimentos, pero muchas decían que difícilmente podrían complementar los alimentos básicos con otros más nutritivos (p. ej., muchas no consumían fruta) o con suplementos vitamínicos. Una vez más, esto refleja la inseguridad alimentaria que enfrentan las mujeres en general y, en la mayoría de los casos, las normas de género y las expectativas culturales dictan que las mujeres antepongan las necesidades de la familia a las suyas propias.

«El poco dinero [que tenemos] alcanza para pagar la comida más barata para mí y mis hijos; ni pensar en fruta. Excepto cuando un compañero generoso te invita al restaurante».

(GF con trabajadoras sexuales en Camerún)

3.2 Cuestiones emergentes y áreas de futura investigación

La salud mental, el autoestigma y sus efectos en el acceso y la adherencia

Es importante comprender mejor la relación entre la salud mental, el autoestigma y la adherencia. En todos los diálogos comunitarios, las mujeres describieron una variedad de situaciones pasadas y presentes que influyen en la salud mental causando depresión, ansiedad, estrés y falta de motivación para continuar viviendo. Entre ellas, varias mujeres describieron que las experiencias de estigma podrían ser interiorizadas y causar depresión y otros problemas de salud mental. Tienen efectos detrimentales en la autoestima y sentido de valía de las mujeres y, a su vez, en el cuidado de su salud, incluidos el acceso y adherencia al tratamiento. Una entrevista con una mujer transgénero de los Estados Unidos ilustró cómo la depresión afectó su capacidad de acceder al tratamiento:

«No tenía motivación para cuidarme... estaba perdiendo la voluntad de vivir».

(Entrevista en los Estados Unidos)

Una participante de un diálogo comunitario en Bolivia abandonó su tratamiento de TB por la depresión que le causaba la falta de apoyo de su jefe:

«Estaba tan deprimida por la situación que dejé el tratamiento y no lo había retomado hasta ahora».

(GF en Bolivia)

Es menos probable que las mujeres y los hombres accedan y adhieran al tratamiento si tienen problemas de salud mental; estos también pueden ser causados por el estigma, la discriminación y la violencia, el estrés económico, y los efectos secundarios del tratamiento, entre otros.^{71,106} Por ejemplo, en un estudio de línea de base sobre violencia de género realizado por una coalición de mujeres que viven con el VIH y sida en Malawi (COWLHA), la salud mental precaria causada por la violencia de pareja surgió como un poderoso factor para la baja adherencia o no adherencia.¹¹³

Cómo el momento de inicio y la preparación para el tratamiento afectan el acceso y la adherencia

Con respecto a la salud mental, los sentimientos de las mujeres sobre su diagnóstico y el tratamiento en sí mismo pueden ser una barrera psicológica de acceso a este en primer lugar, mientras que el cansancio del tratamiento (también relacionado con los efectos secundarios, véase la Sección 3.1) puede impedir la adherencia. Si bien muchas mujeres en los diálogos comunitarios expresaron que era deseable iniciar el tratamiento lo antes posible, otras dijeron haber tenido dificultades emocionales para aceptarlo. Una mujer describió el día que comenzó el tratamiento como «el momento más triste de [mi] vida». (GF con trabajadoras sexuales en Camerún)

Una entrevistada de Uganda opinaba que las mujeres quizás necesiten un tiempo para reconciliarse con su diagnóstico antes de comenzar el tratamiento. Otras han tenido dificultades con la adherencia a largo plazo, sintiéndose a veces «cansadas del tratamiento» así como una serie de efectos secundarios.

«[S.] nos dice que estuvo de paro en 2010: durante cinco meses estuvo cansada de tomar píldoras, incluso ahora no está feliz de tomarlas».

(GF con mujeres musulmanas en Camerún)

«Yo tomo 9 píldoras; tengo la garganta irritada. Hace 18 años que tomo pastillas. Antes tomaba hasta 22 pastillas; son grandes; hasta ahora tengo que masticar la ddl [didanosina]. Por eso a veces dejé de tomarlas, cada tanto la dejo, la medicina, es la rutina de los fármacos que ya me cansa».

(Entrevista en Bolivia)

«Realmente estaba de acuerdo con el tratamiento temprano y tener esta Opción B+. Pero ahora mi preocupación es: ¿nos dan la elección o nos presionan a tomarla sin posibilidad de elección?».

(Entrevista en Zimbabwe)

El estado de «preparación» de cada mujer para iniciar el tratamiento es especialmente importante en las localidades donde se implementan nuevos enfoques terapéuticos como la Opción B+.^{186,187} Además, hay cada vez más evidencia de que iniciar el tratamiento del VIH independientemente del recuento de células CD4 reduce la incidencia de enfermedades marcadoras del sida o aporta más beneficios de salud a largo plazo. Con la publicación de datos del ensayo clínico START, en el cual alrededor de un tercio de los participantes eran mujeres, hay más pruebas de los posibles beneficios individuales cuando una persona está preparada y es capaz de seguir con el tratamiento. Sin embargo, los hallazgos de los programas de Opción B+ muestran que el inicio y la retención a largo plazo no son un hecho.

Puede haber consenso sobre «cuándo» iniciar desde el punto de vista clínico, pero hay grandes lagunas en la investigación y programas que definan «cómo» iniciar para que una persona pueda tomar sus medicamentos según se los hayan recetado a lo largo del tiempo. Datos provenientes de Malawi sobre mujeres que abandonaron el tratamiento tras el parto o «pérdidas de seguimiento»¹⁸⁸ plantean interrogantes sobre si las mujeres que viven con el VIH «se preparan» para iniciar un tratamiento de por vida y, en ese

caso, cuándo y cómo lo hacen. Dados los desafíos de la adherencia a un tratamiento a largo plazo para cualquier afección,¹⁸⁹ la retroalimentación plantea interrogantes importantes sobre cuál es la mejor manera de ayudar a las mujeres a prepararse para emprender un tratamiento de por vida.

En conclusión, se necesita trabajar más para comprender qué piensan las mujeres sobre los beneficios y daños del tratamiento, y los consejos que reciben a nivel asistencial (véanse también las subsecciones que tratan la educación, información y orientación sobre el tratamiento disponible para mujeres en la Sección 4.1). También necesitamos evaluar la eficacia de los programas para iniciar el tratamiento y apoyar a las personas que lo están siguiendo. Tales evaluaciones de los programas emergentes de TARV deben examinar los resultados a largo plazo de los diferentes enfoques para el inicio en contextos variados. Además, la preparación individual para iniciar el tratamiento, así como el apoyo para el acceso y la adherencia deben estar mejor integrados dentro de los actuales enfoques en la calidad de la atención.

3.3 Hallazgos positivos: áreas a mejorar, resiliencia, capacidad de acción o apoyo

Respaldo de la familia, amistades y grupos de pares

El apoyo de la familia, amistades y, en particular, el contacto con otras que viven con el VIH es fundamental para alentar a las mujeres y darles una razón para vivir. Muchas de las entrevistadas afirmaron que tener acceso a otras mujeres que viven con el VIH marcaba una inmensa diferencia en sus vidas. Este sentimiento también surgió repetidamente en los grupos focales. Las participantes reportaron que los grupos de apoyo y la oportunidad de compartir experiencias con otras mujeres que viven con el VIH las hacía sentir «normales» y las ayudaba con la adherencia al tratamiento.¹⁹⁰

«Si no fuera por los Grupos de Ayuda Mutua, no sé dónde nos desahogaríamos, los GAM son como familia».

(GF en Cochabamba, Bolivia)

Muchas de las entrevistadas también fueron activistas en algún momento desde su diagnóstico, con frecuencia vinculadas a grupos de apoyo y redes de mujeres que viven con el VIH. Esa tarea también les ofrecía un propósito y capacidad de acción con relación a su diagnóstico.

«Ser activista me dio un propósito que hacía tiempo no tenía. [Esto] me motiva a cuidarme más».

(Entrevista en los Estados Unidos)

Motivación para sobrevivir y adherir a los medicamentos tras tener hijas/os

Algunas mujeres explicaron que tener hijos/as era una motivación enorme para perseverar, luchar por sus vidas y tomar y adherir a los medicamentos. Esto ocurría aun cuando tener hijas/os significaba una presión para las madres en otros sentidos: la economía del hogar, conseguir cuidado infantil mientras recogían los medicamentos y proteger a sus hijos/as de distintas formas de violencia (p. ej., física, psicológica).¹⁹¹ En algunos casos, las mujeres refirieron que tener hijas/os y una familia le aportaba una sensación de normalidad a sus vidas. Las mujeres sentían que habían «alcanzado la edad adulta» al adquirir el estatus social de la maternidad tras la desazón, la incertidumbre y la sensación de aislamiento y de «ser diferente» que sobrevinía al diagnóstico.

«Me motiva cuando veo a mis hijos y, por mis hermanos, que son negativos, y mi padre,

tengo que seguir viviendo. Mientras cumplas bien con el tratamiento no eres diferente al resto».

(Entrevista en Uganda)

4. NIVEL MESO: BARRERAS EN LOS SERVICIOS DE SALUD O RELACIONADAS CON ELLOS, EL ACCESO A LA INFORMACIÓN Y BARRERAS ESTRUCTURALES E INFRAESTRUCTURALES

4.1 Principales barreras a nivel meso

Violaciones de los derechos en el ámbito de la salud

Estigma y discriminación por parte de profesionales de la salud

Las actitudes del personal de salud afectan las conductas de búsqueda de atención sanitaria de sus pacientes.¹⁹² Con frecuencia, puede haber razones lógicas por las que los/las usuarios/as no acceden ni adhieren al tratamiento, pero pueden no ser obvias para el personal sanitario.¹⁹³ El estigma, la discriminación y el maltrato

por parte de profesionales de la salud fueron planteados como un asunto grave en alrededor de la mitad de los grupos focales —especialmente en Bolivia y Túnez— y en dos de las entrevistas. Las participantes describieron experiencias que incluían incumplimiento de la confidencialidad cuando el estado seropositivo se divulgaba frente a miembros de la familia, otro personal y pacientes. En algunos casos generaba estigma y discriminación y ponía a las mujeres en riesgo potencial de violencia de pareja o doméstica, como se describió anteriormente.

Las mujeres también mencionaron instancias en las cuales profesionales de la salud les habían negado tratamiento y atención a ellas o sus hijos/as por razón de su estado VIH positivo. Algunas participantes expresaron temor de notificar su estado serológico cuando

consultaban por una afección no relacionada con el VIH, para evitar que las rechazaran. Todas estas razones pueden contribuir a que las mujeres eviten por completo acceder a los servicios de salud.

«Tengo el problema del cáncer de cuello uterino, pero temo decir que tengo el VIH. ¿Me atenderán si lo digo?».

(GF en La Paz y El Alto, Bolivia)

Las mujeres transgénero que viven con el VIH son especialmente vulnerables a la violencia y los agravios en el ámbito de la salud. En un grupo focal de mujeres transgénero en Nepal, las participantes describieron que sufrían doble estigma cuando utilizaban los servicios de salud, en parte debido a que el personal «no sabe dirigirse a ellas, no sabe cómo tratarlas». Las participantes explicaron que las mujeres transgénero suelen ser consideradas y tratadas como HSH o trabajadoras sexuales. No hay servicios o centros especializados para mujeres transgénero, lo cual convierte a los hospitales en lugares potencialmente amenazantes donde las mujeres corren riesgo de ser objeto de estigma y discriminación por parte del personal y otros usuarios de los servicios.

«No hay un pabellón separado para personas transgénero. Si nos ingresan al hospital, nos ponen en el pabellón de los hombres y eso es duro para nosotras, y si vamos al asesoramiento entonces nos dicen groseramente que somos trabajadoras sexuales».

((GF en Nepal)

Salud sexual y reproductiva y violaciones a los derechos humanos

Cuando se convierten en madres, las mujeres que viven con el VIH sufren otras violaciones de los derechos de salud sexual y reproductiva y derechos humanos, que se interrelacionan y superponen con la calidad de la atención y las actitudes del personal de salud. Estas también constituyen barreras para el acceso continuado al tratamiento, atención y apoyo. Las mujeres en los grupos focales en Túnez y Bolivia en general reportaron haber sufrido violaciones de sus derechos humanos cuando solicitaron atención, especialmente control prenatal durante el embarazo/parto, o en relación con su salud sexual y reproductiva en general. Para ellas, esta falla tenía un efecto negativo inevitable sobre su probabilidad de acceder por primera vez o de continuar el acceso a los medicamentos necesarios para su propio tratamiento o para sus bebés aún no nacidos.¹⁹⁴

Algunas participantes de los grupos focales, las entrevistas y foros Listserv mencionaron tener poca o ninguna información sobre acceso al tratamiento para prevenir la transmisión vertical. Dicha información se considera crucial para decidir si tener hijos/as o no. Este comentario era particularmente común entre participantes que hacía más tiempo que vivían con el VIH (diez años o más) y habían sido diagnosticadas en una etapa temprana de la respuesta al VIH.

También se apreciaban disparidades generalizadas entre usuarias y proveedores de servicios en términos de conocimientos actualizados o directrices, recomendaciones y buenas prácticas en materia de atención clínica y tratamiento para mujeres que viven con el VIH que querían tener hijos/as o estaban embarazadas. Por ejemplo, una informante de Kampala que había dado a luz recientemente reportó que, en Uganda, a las mujeres que viven con el VIH solo les ofrecen parto por cesárea que tiene un costo adicional. En cambio, en el Reino Unido, las mujeres que viven con el VIH y que están en tratamiento (incluida una informante de esta revisión) tienen partos vaginales y más del 99 % de los/las bebés nacen sin el VIH.

En algunos casos, las mujeres refirieron que aún hay creencias o actitudes entre prestadores de salud, de que las mujeres que viven con el VIH no deberían concebir ni tener hijas/os, y ni siquiera tener relaciones sexuales..

«Los doctores allí me dijeron que no quedara embarazada, “no tienes que usar métodos de planificación familiar, debes dejar de tener relaciones sexuales”».

(Entrevista en Uganda)

Unas pocas mujeres dijeron que continúan disuadiéndolas de tener familia a pesar de que existen guías clínicas y tratamiento para prevenir la transmisión vertical. En algunos casos, reportaron que los consejos de profesionales sanitarios sobrepasan la disuasión y llegan al maltrato, abuso y violencia contra las mujeres que viven con el VIH embarazadas, en trabajo de parto o en atención posparto. Las participantes citaron ejemplos de mujeres que eran desatendidas durante el embarazo y el trabajo de parto, estigmatizadas por el personal sanitario, recibían atención deficiente, eran forzadas a abortar o se les negaba el aborto, eran obligadas o coaccionadas a la esterilización o presenciaban cómo sus hijos/as recibían un trato negligente.

«Cuando me hicieron el examen vaginal, había roto aguas y me dejaron así toda la noche, el doctor dejó orden de que me hicieran una cesárea, pero el doctor de turno, cuando se enteró, no quiso hacerlo. “¿Por qué? ¡Ella tiene el VIH!”... Nadie me ayudó; me dejaron en el piso... La enfermera me dijo que los niños con el VIH mueren rápidamente. Y me dijo que los medicamentos me darían ronchas».

(Entrevista en Bolivia)

Como ilustramos más abajo, otras mujeres refirieron que se consigue buen apoyo para mujeres que viven con el VIH y que quieren tener familia.

Calidad de la atención

El impacto positivo de la educación terapéutica

Alrededor de la mitad de las participantes de los grupos focales y dos tercios de las entrevistadas manifestaron tener una comprensión limitada de los protocolos del tratamiento para el VIH y que su nivel de educación terapéutica y el de sus pares era bajo. Resaltaron la importancia de la educación terapéutica o una educación más amplia en salud como una herramienta para su autonomía y decisiones informadas para acceder al tratamiento. Algunas participantes consideraban la educación terapéutica como el punto de entrada de las mujeres para sostener una conversación de dos vías sobre sus planes y rutas de atención y tratamiento. Sin embargo, esta no es la realidad de la mayoría de las mujeres:

«La mayor parte de las conversaciones pasan por alto el hecho de que las personas que viven con el VIH necesitan más educación en salud».

(Entrevista en los Estados Unidos)

Varias participantes de las entrevistas personales describieron haber dedicado mucho tiempo y energía a educarse ellas mismas sobre el tratamiento a través de recursos en línea, conversaciones con profesionales de la salud, redes y grupos de apoyo y su activismo en materia del VIH. Reportaron que fue esencial para poder tomar decisiones sobre cuándo iniciar el tratamiento y cómo manejar su compromiso de acceder a atención sanitaria de por vida. La consolidación de esta experiencia individual podría convertirse en una práctica útil que fortalezca la educación de las mujeres, su compromiso, acceso y adherencia en general,

en lo que refiere al tratamiento, para obtener mejores resultados de salud.

«Conseguí toda la información en internet... la participación [posterior] en conferencias sobre el VIH me abrió un nuevo mundo de información... [luego] sentí que estaba informada, y... podía hablar con el doctor sobre mis opciones de tratamiento y tomar decisiones por mí misma».

(Foro Listserv en Portugal)

Una de las entrevistadas, que nació con el VIH, cree que la información sobre el tratamiento es inaccesible para padres, madres y cuidadoras/es de niños/as que viven con el VIH. Ya es suficientemente difícil para cualquier adulto tener que persuadir a su hija o hijo de tomar los medicamentos, y aún más si saben mal y la/lo hacen diferente que sus hermanos.¹⁹⁵ La falta de información o apoyo disponible acerca de cómo medicar a niños y niñas eficazmente puede hacer que una madre o padre deje de administrar el tratamiento.

«Si los mensajes sobre el tratamiento, adherencia y vida saludable comienzan cuando son jóvenes y continúa, es más fácil para nosotras entender por qué es importante... No hay nada para niños o jóvenes sobre esto».

(Entrevista en Nepal)

Una participante expresó su percepción de que la educación terapéutica —tradicionalmente un mecanismo fuerte para promover el tratamiento— ha mermado desde que este está más disponible. A medida que ha aumentado el acceso al tratamiento, ha disminuido su promoción y, con ella, la educación terapéutica que fue un factor fundamental para movilizar el activismo comunitario.

«Creo que una vez que llegó el tratamiento, la educación y la promoción dieron un paso atrás, y ahora hay muy poca».

(Entrevista en Zimbabwe)

Esta carencia señala un rol importante y constante que debe tener la sociedad civil, incluidos los grupos de apoyo y las redes de mujeres que viven con el VIH, de estar continuamente involucrada en la ayuda entre pares consistente en educación terapéutica y apoyo para la adherencia.

Las barreras de género y la dinámica de poder en la toma de decisiones en el ámbito de los establecimientos de salud con respecto a iniciar y permanecer en el tratamiento.

Con respecto a las normas de género y la dinámica del poder entre profesionales de la salud y las pacientes en un sentido más amplio, así como las lagunas de datos sobre los efectos del TARV en las mujeres, los diálogos comunitarios sugieren que, en muchos lugares, el asesoramiento que ellas reciben en entornos sanitarios suele ser inadecuado o inexistente. Las mujeres no comprenden los beneficios del tratamiento, qué tomar ni cuándo, los cuidados asociados, las interacciones ni los efectos secundarios. Con relación a proveedores de servicios de salud, las mujeres en el grupo focal en Nepal observaron:

«Pasan por alto el asesoramiento acerca del tratamiento».

(GF en Nepal)

Muchas mujeres explicaron que les dijeron muy poco, o nada, sobre los posibles efectos secundarios. Por lo tanto, no estaban preparadas para manejarlos una vez que habían iniciado el tratamiento. «Para mí fue un tormento adaptarme a los medicamentos» (GF en La Paz y El Alto, en Bolivia). Los efectos secundarios pueden tener gran influencia en la motivación de las

mujeres para continuar con el tratamiento. Algunas sentían que la falta de asesoramiento, información, monitoreo y apoyo para sobrellevar los efectos secundarios comunes podía desalentar en gran medida la adherencia al tratamiento.

«Cuando sienten los primeros efectos secundarios, o no los entienden, simplemente lo dejan» .

(GF en La Paz y El Alto, Bolivia)

Las mujeres en Bolivia explicaron que se ofrece poca información, o ninguna, sobre regímenes terapéuticos y, en algunos casos, se les negaron otros servicios si rechazaban el tratamiento. Cómo se distribuyen los tratamientos a nivel de los servicios de salud, y qué información, explicación y apoyo los acompañan para promover la capacidad de acción de las mujeres, son cuestiones del nivel meso.

«A todas las mujeres les dan Tenofovir, Efavirenz, Lamivudine (TEL), a veces sin evaluar los efectos secundarios. Es casi obligatorio iniciar el tratamiento, no hay opción. Si dices que no quieres empezar, entonces no te quieren ver».

(GF en Cochabamba, Bolivia)

Una cuestión en la que se debe ahondar es: ¿qué efectos tiene la falta de opción sobre el acceso al tratamiento, la adherencia y los resultados de salud positivos (incluida la salud mental) para las mujeres?

Otra preocupación que plantearon las mujeres en los grupos focales fue la falta de vínculos con la atención e integración de servicios (p. ej., para los efectos secundarios, las infecciones oportunistas, comorbilidades u otros problemas de salud). Las mujeres en Camerún explicaron que en la consulta del tercer mes (la cual

pagaron) sintieron que el médico no tenía tiempo para escuchar sus inquietudes que no estuvieran directamente relacionadas con el VIH y el TARV..

«Ni bien ven que eres una persona infectada por el VIH, no se preocupan por ti, solo te mandan que tomes bien tu tratamiento [ARV]».

(GF de mujeres musulmanas en Camerún)

Los diálogos revelaron conexiones entre la calidad general de la atención, violaciones de derechos dentro de los servicios de salud y la capacidad o voluntad del personal sanitario de ofrecer información y asesoramiento adecuados, específicamente a las usuarias. Varias participantes de los grupos focales se quejaron de que el personal sanitario no se tomaba el tiempo suficiente para asegurarse de que ellas habían comprendido cómo y cuándo tomar los medicamentos, lo cual puede tener serias implicaciones para la adherencia. En algunos casos, puede llevar a que las mujeres abandonen su tratamiento cuando sienten efectos secundarios adversos o si su salud mejora. Es probable que el problema se exacerbe cuando las pacientes no hablan bien el idioma o hay otras barreras de comunicación.

«Empezaron a darme triple tratamiento sin explicarme qué era ni los síntomas de los efectos secundarios. Además, no entendí el significado ni la importancia de la educación terapéutica».

(GF en Túnez)

«Hay mujeres que hablan aymara¹⁹⁶ [y no español], que no se pueden quejar. Hay discriminación contra esas mujeres porque llevan su traje tradicional, tienen miedo, son maltratadas porque vienen de zonas rurales... Dicen que entendieron porque temen al doctor, pero en realidad no entendieron».

(GF en La Paz y El Alto, Bolivia)

Distancia, transporte y tiempo de espera

En casi todos los grupos focales, las mujeres expresaron preocupación por los elevados costos del transporte y la distancia para llegar a las clínicas. Los describieron como barreras para el acceso inicial y la adherencia, en particular para mujeres que viven en zonas rurales. Muchas de ellas refirieron haberse visto obligadas a pedir dinero prestado de sus familiares, vecinos o compañeras de trabajo para poder viajar al hospital o clínica. Si no podían conseguir el dinero, perderían su cita y sería motivo de incumplimiento o generaría hostilidad por parte del personal sanitario cuando intentaban reprogramar.

«La mayoría de nosotras vivimos en el otro lado del pueblo y nos lleva una o dos horas y media en transporte público, que es muy caro, y otras vivimos más cerca del hospital. Por eso, algunos meses no vamos al hospital a buscar los ARV, a veces conseguimos dinero de una vecina si no lo tenemos nosotras».

(GF en Nepal)

«Las que tienen más problema son las que viven en zonas rurales. Tienen que viajar lejos y a veces ni las atienden, y por eso dejan el tratamiento».

(GF en Santa Cruz, Bolivia)

Unas pocas participantes explicaron que esas dificultades también surgen si las mujeres eligen ir a clínicas que quedan más lejos. Lo hacen para evitar la divulgación involuntaria o encontrarse con gente de su comunidad o porque les pareció que esa clínica ofrecía asistencia de mejor calidad.

Además, las mujeres en Camerún y Nepal hablaron sobre la necesidad de ir todos los meses a la clínica a reponer los medicamentos. Eso puede significar una sobrecarga en los recursos de por sí limitados cuando

entran en juego costos de transporte más elevados, distancias y esperas más largas, desabastecimientos y la necesidad de pedir el día libre en el trabajo o costear cuidado infantil.¹⁹⁷ Como señala una mujer:

«Con todo eso, tienes que ir al centro de salud todos los meses a buscar medicamentos».

(GF con trabajadoras sexuales en Camerún)

«Los servicios de salud son un poco lejos de donde vivimos, por eso tenemos que ir en transporte público y tardamos 15-30 minutos. Podemos pagarlo porque la mayoría de nosotras tenemos empleo. Pero si hablamos de la situación en el pueblo, lleva todo el día si viajamos en transporte público que no podemos pagar porque allí dependemos del trabajo en el hogar. Y si pedimos que nos ayuden con dinero nadie nos lo quiere dar. Entonces, por eso no podemos ir al hospital para tomar ARV y el tratamiento se interrumpe por un mes».

(GF en Nepal)

Con relación al tema de la calidad de la atención, algunas mujeres mencionaron esperas muy largas. Señalaron que podría ocasionar incumplimiento si, por ese motivo, no podían acceder al tratamiento ni podían regresar al centro de salud al día siguiente.

«En el hospital estatal hay filas muy largas [para todos] para ver a un doctor. Tenemos que esperar en fila con 25-30 personas».

(GF en Nepal)

Como implican estos relatos, la combinación de largos viajes y esperas y el costo del transporte público puede constituir una barrera insuperable para acceder al tratamiento, especialmente para mujeres que temen

la divulgación y viven en relaciones controladoras y violentas, o corren riesgo de perder su medio de vida si faltan al trabajo.

Disponibilidad de monitoreo

Las mujeres en Nepal y Zimbabwe reportaron que la falta de pruebas de CD4 gratuitas era un problema, mientras que en la mayoría de los otros países estaba disponible. Sin embargo, un problema más extendido para las mujeres en Camerún, Ucrania, Uganda, Nepal y Zimbabwe era la oferta limitada de la prueba de carga viral gratuita (o falta del equipo para hacer la prueba) y otros análisis como el de densidad ósea, función hepática o renal (todas las cuales pueden verse afectadas por los ARV). Sin estas pruebas, es más difícil para las mujeres monitorear su progreso cuando toman ARV. A su vez, esto reduce el incentivo de las mujeres de continuar adhiriendo al TARV. Como se explicó más arriba, si las mujeres pueden ver que su tratamiento tiene un efecto positivo en su recuento de CD4 y carga viral, las alienta a acceder y tomar ARV a pesar de los constantes desafíos. Este monitoreo también es buena práctica clínica.

4.2 Cuestiones emergentes y áreas de futura investigación

Educación terapéutica

Un pequeño número de mujeres expresaron inquietud sobre el conocimiento del personal sanitario con respecto a las interacciones entre los ARV y otros fármacos que requieren las mujeres que viven con el VIH, especialmente aquellas de poblaciones clave afectadas. Esta situación debe continuar explorándose con relación a los vínculos con la atención (para asegurar que las comorbilidades sean detectadas y atendidas) y con el tratamiento.

«La metadona y la buprenorfina necesitan estar muy controladas con los ARV, tuberculosis [tratamiento]. La confianza que se deposita en el doctor depende del área geográfica y depende de la educación terapéutica. Hay poca motivación entre los doctores para enseñar a las pacientes y limitaciones de tiempo».

(Entrevista en Ucrania)

Necesitamos continuar investigando qué asesoramiento y derivaciones obtienen las mujeres respecto a las interacciones de los fármacos y las comorbilidades asociadas al VIH. Por ejemplo, comorbilidades tales como el desarrollo de cáncer del cuello uterino a partir del virus del papiloma humano (VPH), la tuberculosis (TB) y la malaria tienen dimensiones de género que, hasta la fecha, no son objeto de suficiente investigación. No concierne directamente a nuestra revisión del acceso y adherencia de las mujeres al tratamiento del VIH, pero miembros del Grupo de Referencia Global lo han citado como un vacío que debería ser tomado en cuenta en todo esfuerzo con tal objetivo.

Acceso a la atención y el tratamiento para mujeres en la cárcel o detenidas

Un par de entrevistadas plantearon cuestiones relacionadas con la interrupción del tratamiento cuando las mujeres están en la cárcel o son detenidas, lo cual dijeron era una situación común:

«En la cárcel, hay problemas de discontinuación o interrupción de los medicamentos durante el período entre el arresto y el momento en que las personas acceden a los servicios».

(Entrevista en el Reino Unido)

Esta devolución genera especial preocupación entre la población de trabajadoras sexuales, que con frecuencia son detenidas o arrestadas por corto tiempo, quizás una noche, y luego liberadas sin formular cargos. Una táctica de acoso que utiliza la policía. Tomar los medicamentos en la cárcel o centro de detención enfrente de sus colegas también puede ser un problema para las trabajadoras sexuales que viven con el VIH porque revela su estado y las expone a la consiguiente discriminación, como se explicó en la Sección 3. Una entrevistada de Uganda señaló la importancia del papel que juegan las organizaciones de la sociedad civil para capacitar al personal policial y de cárceles o centros de detención en educación terapéutica y adherencia:

«Capacitamos a auxiliares jurídicos para que, cuando las trabajadoras sexuales son arrestadas, puedan llamarlos y recibir apoyo legal. También nos aseguramos de que las trabajadoras sexuales tengan acceso a sus medicamentos mientras están en la cárcel. Estamos trabajando en la sensibilización del cuerpo policial acerca del acceso al tratamiento».

(Entrevista en Uganda)

Acceso y vínculo con los servicios de salud sexual y reproductiva

En los diálogos comunitarios surgieron inquietudes en torno a la planificación familiar, la fertilidad, el embarazo y las comorbilidades asociadas, que ameritan ser investigadas más profundamente como parte de la calidad y la naturaleza del asesoramiento ofrecido sobre el tratamiento del VIH, incluidas las derivaciones y la elección informada. Dada la conexión entre salud mental, hacer realidad los deseos de fertilidad y adherencia,^{71,187,189} este tema tiene posibles implicaciones de amplio alcance para el acceso a la atención y el tratamiento.

Algunas consideraciones relacionadas son:

- preocupaciones de las mujeres acerca de los efectos de los ARV en el feto;
- interacciones potenciales entre anticonceptivos hormonales y ARV;
- momento de comenzar el tratamiento cuando alguien quiere tener un bebé; y
- servicios de aborto.

Acceso al tratamiento para el personal de salud que vive con el VIH

A nivel mundial, una clara mayoría del personal sanitario de primera línea son mujeres. Un importante vacío en los datos reunidos hasta la fecha para esta revisión concierne al personal de salud que vive con el VIH¹⁵² y todas las barreras específicas o catalizadores que encuentran con relación al autodiagnóstico, autotratamiento y adherencia. Aunque no se discutió explícitamente en los diálogos comunitarios, se trata de un tema de importancia para investigaciones futuras.¹⁹⁸

4.3 Hallazgos positivos: áreas a mejorar, resiliencia, capacidad de acción o apoyo

Confianza y relación con el personal de salud

En las entrevistas personales, mujeres del Reino Unido, Estados Unidos y Rusia describieron que entablar una buena relación con un doctor, a través de la confianza y respeto mutuos, ha sido un elemento esencial para acceder al tratamiento, entender los efectos secundarios y adherir a los medicamentos. Esta relación les permitía hacer preguntas sobre el tratamiento, lo cual hacía posible que desarrollaran su propio conocimiento, tuvieran una sensación de autonomía y seguridad, confiaran en el asesoramiento que recibían y estuvieran en mejor posición de movilizarse en aras de un tratamiento eficaz, información y atención. Otros componentes de esta

relación positiva incluían comunicación, receptividad y relaciones de poder más equitativas entre el personal de salud y pacientes o usuarias.

«Mi doctor es muy accesible. Tengo su teléfono celular y su correo electrónico. Una vez, yo estaba fuera del RU y quería tomar un antibiótico, pero no estaba segura, así que le envié un mensaje de texto y me respondió enseguida. No creo que muchas personas tengan ese tipo de acceso. Pienso que, en general, tengo acceso a la mejor atención sanitaria del mundo».

(Entrevista en el Reino Unido)

Desafortunadamente, este tipo de relación tiende a estar fuera del alcance de muchas mujeres en entornos de recursos más limitados, donde la carga del VIH es más elevada. Las mujeres que viven con el VIH en esos entornos generalmente tienen menos acceso a la educación que los hombres o el personal de salud, lo cual da lugar a relaciones de poder y conocimiento desiguales. La falta de confianza para hacer preguntas acerca de la salud, especialmente la salud sexual y reproductiva, está directamente relacionada con el acceso al tratamiento, debido a que habitualmente se consideran temas tabú.

Educación terapéutica individual para mujeres que viven con el VIH

Varias mujeres que viven con el VIH y que participaron en las entrevistas personales y foros Listserv se refirieron a la educación terapéutica como un componente de apoyo clave en la toma de decisiones informadas. Las participantes de los grupos focales y las entrevistas describieron que el acceso de las mujeres a información sobre el tratamiento y la atención del VIH suele estar vinculado a su capacidad de encontrar grupos y redes de apoyo de mujeres que viven con el VIH.

«Compartan entre ustedes, busquen información, no se aíslen, no se queden de brazos cruzados esperando la muerte».

(GF en Cochabamba, Bolivia)

«Necesitamos programas enfocados en desarrollar educación terapéutica y aptitudes para promover el tratamiento y, aunque trabajamos en alianza, también necesitamos espacios solo para mujeres, porque hay aspectos del tratamiento muy específicos de género, que no solo se refieren al embarazo».

(Entrevista en el Reino Unido)

Las mujeres tienen muchas preguntas para el personal de salud acerca de las potenciales interacciones farmacológicas entre los ARV y los anticonceptivos orales, y sobre la carga viral y las relaciones sexuales. Para las mujeres, puede ser sumamente difícil plantear estas inquietudes al personal de salud masculino.

«Hay pocas doctoras especialistas, por tanto [es] difícil ser abierta con los problemas».

(GF en Nepal)

5. NIVEL MACRO: BARRERAS CREADAS POR LAS LEYES, LAS POLÍTICAS Y EL ENTORNO EN SU SENTIDO MÁS AMPLIO

5.1 Principales barreras a nivel macro

La penalización de la exposición y transmisión del VIH, el trabajo sexual, el consumo de drogas y las prácticas sexuales con personas del mismo sexo

Un pequeño número de mujeres que participaron en las entrevistas distinguieron el ámbito jurídico como un conjunto de barreras de acceso al tratamiento donde la transmisión o la exposición al VIH están tipificada como delito. Además, las leyes que penalizan el consumo de drogas, el trabajo sexual o las prácticas sexuales con personas del mismo sexo imponen restricciones a las mujeres de poblaciones clave afectadas. Estas leyes suelen exacerbar la violencia estructural y comunitaria contra las mujeres que viven con el VIH. (La Sección 4.1 describe la violencia como barrera para acceder y beneficiarse de la atención y el tratamiento adecuados).

«El ámbito jurídico en Uganda y la “ley sobre prevención y control del VIH”... muchas personas la conocen y ha generado muchos miedos. Ya hay personas que antes estaban fuertes y accedían a medicación y ahora se esconden por temor de ser vistas y que se sepa que son VIH positivas ahora que te pueden penalizar por transmitir el VIH».

(Entrevista en Uganda)

La situación legal de una mujer (p. ej., trabajadoras migrantes, mujeres en busca de asilo o que se mudaron de país por otras razones) también puede constituir una barrera para acceder a la atención y tratamiento..

5.2 Hallazgos positivos: áreas a mejorar, resiliencia, capacidad de acción o apoyo

El acceso al tratamiento y la atención del VIH ha mejorado

La mayoría de las mujeres que participaron en los diálogos comunitarios señalaron que el acceso al TARV y otros servicios asociados al VIH ha mejorado, especialmente para las mujeres que fueron diagnosticadas hace más de diez años. Esto incluye a las mujeres de poblaciones clave afectadas.

«La TSO [terapia de sustitución de opioides] existe desde 2005. Las poblaciones de mayor riesgo tienen acceso a la prueba rápida a través de las actividades de alcance y no necesitan ir a un centro de salud».

(Entrevista en Ucrania)

Además, se observó que las mejoras de las leyes sobre los derechos humanos de las personas que viven con el VIH han tenido como resultado más opciones y mejor calidad de vida para todas las mujeres que viven con el VIH. En Ucrania, las mujeres que consumen drogas ahora pueden acceder a la terapia de sustitución de opioides, así como la prueba rápida para detectar el VIH administrada a través de programas de alcance comunitario.

«Hemos cambiado nuestras leyes sobre el sida; ahora tenemos una nueva versión de la ley que es más [contemplativa del] derecho humano de protección de datos personales, [hay] más oportunidad de DSSR para que las mujeres accedan a tecnologías reproductivas que antes estaban prohibidas».

(Entrevista en Ucrania)

Las participantes de los diálogos comunitarios reportaron una variedad de enfoques en relación con su posibilidad de optar por cuándo comenzar e interrumpir el tratamiento. La variedad de enfoques también fue mencionada por muchas participantes de las discusiones en línea y está contemplada en las directrices nacionales.

Si bien las directrices a nivel macro son útiles para que la incorporación al tratamiento sea más eficiente, también pueden ser percibidas como barreras para el inicio. En las entrevistas personales, algunas mujeres atribuyeron el retraso en iniciar su tratamiento a las directrices nacionales ineficaces. Por ejemplo, una participante de un grupo focal en Camerún explicó que estaba impaciente por iniciar el tratamiento, pero su proveedor sanitario la había hecho esperar hasta que su recuento CD4 hubiera bajado a menos de 300 conforme a las directrices nacionales. Las directrices normativas implementadas a nivel nacional dictan todo lo que pasa en los servicios de salud. A pesar de su posible eficacia para que los marcos de incorporación al tratamiento sean más eficientes, algunas mujeres en esta revisión explicaron que sus intentos de iniciar el tratamiento se vieron frustrados por tales directrices.

En Bolivia, las mujeres ilustraron cómo cambió la situación a lo largo del tiempo. La escasez de fármacos ha sido un problema tanto a nivel meso como macro debido a cuestiones de logística y suministro en el ámbito de los servicios y las políticas de salud ineficaces a escala nacional. Anteriormente, en situaciones de escasez de fármacos, las mujeres «*tomaban lo que había disponible*», que a veces eran ARV pediátricos financiados por otros países o fundaciones. En Bolivia, desde que comenzó el apoyo del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, en 2005, por lo general hay más abastecimiento de ARV.

El panorama de disponibilidad, acceso y adherencia al tratamiento del VIH está cambiando rápidamente. Están surgiendo pruebas que indican una reducción de los resultados negativos y una mejora de los resultados de salud a largo plazo con el inicio inmediato o temprano del TARV. Al mismo tiempo, continúan

habiendo recortes en la financiación, que afectarán el acceso al tratamiento del VIH en muchos países. En parte se debe a que se está retirando la financiación a los países clasificados según el Banco Mundial como de medianos ingresos. Por ejemplo, el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, el Departamento de Desarrollo Internacional del

Reino Unido (DFID) y el Plan de emergencia del presidente de los Estados Unidos para paliar los efectos del sida (PEPFAR) están cambiando sus prioridades de financiación y algunos países ya no son elegibles para recibir recursos.¹⁹⁷ Con el tiempo se verán las consecuencias de estos cambios en la financiación.

6. CONCLUSIONES

Aunque los diálogos comunitarios son de poca dimensión, presentan un modelo único de diálogo variado con mujeres que viven con el VIH y entre ellas mismas. Estos ejemplos proporcionan un marco para explorar y comprender cómo apoyar mejor a las mujeres en su necesidad de comprometerse al tratamiento sostenido de por vida. Un análisis de las barreras inmediatas y catalizadores asociados al acceso y permanencia en el tratamiento del VIH es crucial para asegurar que las políticas, los programas y las estrategias realmente reflejen las necesidades de una variedad de mujeres.



3

ESTUDIOS DE CASO NACIONALES

1. INTRODUCCIÓN

En la fase final de esta revisión, mujeres que viven con el VIH ayudaron a orientar e implementar los casos de estudio nacionales en profundidad en **Kenya, Uganda** y **Zimbabwe**.^{200,201} Los estudios de caso contenidos en esta sección ofrecen un análisis detallado de las experiencias de mujeres que viven con el VIH cuando necesitan decidir el inicio, la permanencia o el abandono del TARV. El principal objetivo de este enfoque fue poner de relieve temas esenciales identificados por las mujeres y dar cabida a sus experiencias. Como señaló la revisión bibliográfica, es notoria la ausencia de las voces de las mujeres en la investigación realizada hasta la fecha. Aunque incluimos una cantidad limitada de datos, el propósito de nuestro análisis es dar a conocer apreciaciones nuevas y cruciales sobre los desafíos que enfrentan las mujeres que viven con el VIH, en respuesta a los programas destinados a aumentar la escala del tratamiento.

A partir de las guías utilizadas en la Parte 2, se desarrollaron versiones de la guía para diálogos comunitarios específicas para cada contexto, así como herramientas para las entrevistas personales y en profundidad. La guía de discusión para grupos focales, desarrollada y adaptada por los equipos de cada país, puso énfasis

en una conversación con frecuencia dirigida por o con la asistencia de una mujer que vive con el VIH.

La metodología para cada estudio de caso nacional incluyó una revisión de la literatura focalizada en problemas específicos del país, una exploración epidemiológica y de las políticas, entre 10 y 16 grupos focales, y una selección de entrevistas de informantes clave con proveedores de salud. Algunos grupos focales en Kenya y Uganda incluyeron parejas masculinas. Se creó un espacio seguro donde las mujeres pudieran expresarse. A lo largo del proceso, se identificaron áreas de resiliencia y desafío.

Todas las transcripciones fueron analizadas y codificadas para identificar temas esenciales emergentes. Los hallazgos que presentamos a continuación validan las primeras dos fases de esta revisión a escala global y le aportan textura y detalle. Es esencial que estos resultados sienten las bases para otras investigaciones operativas fundamentadas en información, tanto cualitativa como cuantitativa. De este modo, podemos asegurar que se planteen las preguntas correctas a las personas indicada en el momento oportuno.

2. ESTUDIO DE CASO EN KENYA

2.1 Mujeres que viven con el VIH en Kenya: panorama de la epidemiología y experiencia

Aunque Kenya en general ha registrado un descenso en la incidencia del VIH desde mediados de la década del 90, las tasas continúan siendo desproporcionadamente más altas para las mujeres que para los hombres. En total, las mujeres conforman el 57 % de personas que viven con el VIH en Kenya. El porcentaje de pruebas de detección administradas a mujeres en clínicas prenatales ha aumentado sustancialmente entre 2009 (68,3 %) y 2013 (92,20 %). El porcentaje de mujeres gestantes que viven con el VIH que recibieron TARV se mantuvo estable durante el mismo período, mientras que disminuyó el número absoluto de embarazadas que recibieron TARV. Alrededor del 55 % de mujeres con diagnóstico de VIH positivo reportaron que, en el momento del parto, seguían el TARV. Entre 2009 y 2013 se observó una tendencia creciente de mujeres en TARV durante la lactancia. A lo largo de este período, el número de bebés que contrajeron el VIH por vía perinatal permaneció invariado.^{202,203}

Aunque la epidemia es impulsada por medio de las relaciones heterosexuales, las poblaciones clave continúan siendo desproporcionadamente las más afectadas. Las trabajadoras sexuales registran una tasa de prevalencia de un 29,6 %, más de cinco veces superior al promedio nacional. La tasa de pruebas de detección y conocimiento del estado seropositivo entre este sector poblacional es del 68 %; más baja que el promedio de las mujeres que acceden a control prenatal, que se encuentra por encima del 90 %. Las adolescentes y jóvenes entre 15 y 24 años de edad son otra

población vulnerable. Representan el 21 % de todas las infecciones nuevas en Kenya.¹⁹³ Aproximadamente el 3 % de las mujeres y hombres jóvenes de Kenya (o el 2 % de las mujeres jóvenes solamente) viven con el VIH.¹⁹³

El Gobierno de Kenya lleva registro de la retención en la atención hasta 60 meses después del inicio del TARV, pero no desagrega estas cifras por sexo. El inicio en el período perinatal no incluye niveles de retención a largo plazo. Por lo tanto, hay información limitada sobre las barreras y facilitadores para permanecer en la atención y en TARV a lo largo del tiempo, tanto para mujeres como para hombres. Una encuesta reciente entre la población, con el fin de realizar seguimiento a la cascada e incidencia del VIH, halló que las mujeres tenían mayor probabilidad de ser retenidas en la atención que los hombres. Esta investigación fue la primera en Kenya que siguió la recomendación de la OMS de 2013 de iniciar los antirretrovirales cuando el recuento de células CD4 es igual o mayor a 500; un cambio de política que aumentó el número de personas elegibles para el TARV.²⁰⁴

Como se resume en las secciones siguientes, las experiencias de las mujeres, tal como se documentan en este proyecto, completan algunos de los datos que faltan en la literatura revisada por pares y se suman a las acciones anteriores dirigidas por y para las mujeres que viven con el VIH. Documentar sus experiencias ayuda a explicar algunos de los vacíos en la cascada del tratamiento que comienza con la prueba de detección y culmina con la decisión de tomar o no antirretrovirales y cuándo.

2.2 Puntos destacados de la literatura reciente

En general

- La documentación sobre el acceso de las mujeres al TARV pone de relieve factores a nivel macro, meso y micro. Múltiples estudios señalan las contribuciones relativas de las barreras logísticas a nivel meso (distancia a la clínica, costos asociados con las consultas médicas) frente a las limitaciones psicológicas/emocionales a nivel meso (actitudes estigmatizadoras o violencia psicológica por parte de profesionales de la salud) y las barreras a nivel micro (depresión, vergüenza, temor al abandono de la pareja). Los efectos de muchos de estos factores aplican a todas las mujeres, sin importar su estado serológico y, por lo tanto, las estrategias para solucionar estos problemas tendrían beneficios que alcanzarían a todas las mujeres que acceden a cualquier servicio asistencial de salud.
- La mayoría de los datos disponibles sobre mujeres que acceden al TARV corresponden a embarazadas. Las mujeres adultas no gestantes, las adolescentes, las trabajadoras sexuales y las mujeres transgénero no figuran en la mayoría de los análisis de la cascada del tratamiento en Kenya.
- Existe escasa información sobre barreras y facilitadores para permanecer en la atención (al contrario que para iniciar el TARV) debido a que los datos cubren un período limitado después del parto, incluso en el ámbito de los programas de Opción B+, comparativamente más estudiados. También hay pocos datos sobre mujeres que no están vinculadas a la atención, o que se les ofrece TARV pero eligen no iniciarlo.

Estudios seleccionados²⁰⁶

Una evaluación de los factores sociales que influyen en la incorporación a programas para prevenir la transmisión vertical en las zonas rurales de Kenya indagó la influencia de las derivaciones y la aceptación, el

estigma asociado al VIH, la discriminación observada y los conocimientos de violencia.²⁰⁷ La mayoría de las mujeres que viven con el VIH reportaron estigma y cerca de la mitad reportaron vergüenza si se las asociaba con alguien que vive con el VIH. La vergüenza estaba vinculada en gran medida a una menor probabilidad de hacerse la prueba de detección del VIH, completar todo un ciclo de antirretrovirales maternos y la prueba del VIH a lactantes. Las autoras y autores concluyen que las intervenciones orientadas a disminuir la depresión materna y la interiorización del estigma pueden facilitar la incorporación a la PMTI (prevención de la transmisión materno-infantil del VIH).

Un pequeño estudio que examina los vínculos con el TARV entre las mujeres que viven con el VIH y que recibieron un diagnóstico en el control prenatal halló que el 85 % de las mujeres elegibles no se registraron para el TARV después del diagnóstico.²⁰⁸ Entre los factores catalizadores asociados con el registro se encontraban: conocer a alguien con el VIH, no tener que pagar transporte para ir al hospital, y haber recibido suficiente información para decidir hacerse la prueba del VIH. Las barreras incluían anticipar o percibir actitudes estigmatizadoras en las redes de apoyo, interacciones con profesionales de la salud y características de los centros asistenciales.

Otro estudio que observa los factores que influyen en la prestación en un centro asistencial halló que el costo, la distancia y el temor a las malas actitudes eran los principales factores disuasivos tanto para mujeres que viven con el VIH como para mujeres VIH negativas.²⁰⁹ En este estudio no se mencionaron indicadores de estigma específico del VIH como factores adicionales para las mujeres que viven con el VIH. Entre las mujeres embarazadas que viven con el VIH, era más probable que las que habían dado a luz en un hospital conocieran el estatus de VIH de sus parejas, que les hubieran notificado el suyo, que estuvieran en TARV y que tuvieran un nivel de educación y estatus socioeconómico más alto, en comparación con aquellas que no habían dado a luz en un centro de salud.

Las mujeres que viven con el VIH han sido y continúan siendo una fuente de datos valiosos sobre las

TABLA 3
Estado del VIH y el tratamiento en Kenya²⁰⁵

Demografía	
Población	42.961.187
INB per cápita	US\$2.780

Prevalencia	
Número de personas que viven con el VIH	1.366.771
Prevalencia del VIH	3,18 %
Mujeres	6,6 %
Hombres	4,9 %
PREVALENCIA DEL VIH POR POBLACIÓN CLAVE	
Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres	18,2 %
Trabajadoras sexuales	29,3 %
Personas que se inyectan drogas	18,7 %
Población pesquera	26,2 %
Niñas adolescentes/mujeres jóvenes	3 %

Incidencia	
Nuevos casos de VIH	56.355
Tasa de incidencia	0,13 %

Acceso al tratamiento	
Cobertura total	63 % (857.472/1.366.771)
Embarazadas	74 % (55.400/74.470)

Cascada del tratamiento	
Total de personas que viven con el VIH	1.366.771
Se hicieron prueba del VIH	7.956.018
Diagnóstico VIH positivo	215.123
Iniciaron TARV	165.138
En TARV	857.472
Retenidas en TARV a los 12 meses	746.000
Supresión viral a los 12 meses	726.370

Cascada del tratamiento: embarazadas	
Total de personas que viven con el VIH	74.470
Se hicieron prueba de detección del VIH	1.233.462
Diagnóstico VIH positivo	61.510
Iniciaron TARV	28.983
En TARV	55.400
Retenidas en TARV a los 12 meses	<i>Sin datos</i>
Supresión viral a los 12 meses	80 %

experiencias en el ámbito de la atención sanitaria. Existe abundante documentación y recomendaciones sobre los desafíos específicos y las violaciones a los derechos humanos que enfrentan todas las mujeres en Kenia²¹⁰, incluidas aquellas que viven con el VIH.²¹¹ Un informe de 2015 elaborado por la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/sida (ICW) y GNP+ (red mundial de personas que viven con el VIH) proporciona una exploración directa y en profundidad de las experiencias de mujeres en Kenia y Namibia con los programas para prevenir la transmisión vertical. La investigación se centra especialmente en las barreras y facilitadores para la aceptación del diagnóstico precoz en lactantes.²¹²

Los estudios incluidos en esta revisión bibliográfica identifican instancias en las cuales personal de salud comprensivo asistió a las mujeres en la toma de decisiones y el acceso a los servicios, obteniendo resultados positivos. En la literatura se incluyen pocos de estos casos. Esto se debe, en parte, al enfoque de investigación orientado a las barreras. También es un reflejo de los sistemas de salud sobrecargados y carencias en la formación del personal de salud. Entre los resultados negativos para las mujeres cabe mencionar trato hostil, incumplimiento de la confidencialidad, denegación de servicios y amenazas; todos los cuales constituyen formas de violencia psicológica.

Al menos una evaluación del impacto relativo de los factores relacionados con el centro de salud comparado con el estigma que acarrea el vínculo de las mujeres con el control prenatal para prevenir la transmisión vertical concluyó que los «sistemas de salud influyen más que el estigma» a la hora de aceptar el tratamiento.²¹³ También hay escasa literatura sobre el apoyo proporcionado a profesionales de la salud de primera línea, la mayoría mujeres, que puede ayudar a mejorar la atención y mitigar los factores estresantes del lugar de trabajo, incluido el profundo estigma contra las mujeres que viven con el VIH y trabajan en el ámbito de la atención en salud.²¹⁴

La literatura revisada para este informe también pone de relieve problemas estructurales que afectan el inicio y la retención en el tratamiento; entre ellos, la

compartimentación persistente de los servicios de prevención, tratamiento y atención del VIH, y los de anticoncepción. Un estudio para evaluar la necesidad y demanda de programas sobre la prevención del VIH/ITS y de anticoncepción identificó vacíos en la prestación de servicios necesarios tanto para hombres como para mujeres en Kenia.²¹⁵ Es interesante que el estudio se haya centrado exclusivamente en el uso de preservativos para la prevención del VIH, a pesar de la disponibilidad de otras opciones. En un panorama cada vez más extenso, que incluye TARV para personas que viven con el VIH y profilaxis previa a la exposición (PrEP) para personas que son VIH negativas (y, para los hombres, intervenciones establecidas como la circuncisión masculina médica y voluntaria), también es necesario repasar cuestiones de integración estratégica programática teniendo en cuenta dónde y cómo se ofrecen las nuevas estrategias. En combinación con investigaciones anteriores que informaban la implementación de nuevas directrices para el TARV (véase más abajo), el panorama cambiante de la respuesta al VIH está abriendo vías nuevas e inexploradas para la investigación, aun cuando existen problemas arraigados en el ámbito del sistema de salud y la sociedad que, aunque han sido bien mapeados, continúan sin ser abordados.

En 2013, la OMS dio a conocer sus directrices consolidadas sobre el uso de antirretrovirales como tratamiento y prevención. Los artículos publicados después del lanzamiento de las directrices responden específicamente a lagunas de datos sobre las barreras y facilitadores del acceso al TARV para personas a quienes se puede llegar a través de la prueba y tratamiento, la Opción B+, o iniciativas para extender la prueba de detección. Algunos de estos documentos, aunque no todos, ofrecen datos desagregados por sexo.

Una encuesta en Kenia sobre el vínculo con la atención después del asesoramiento y la prueba realizada en el hogar halló que las mujeres que expresaron temor a la violencia o disolución de la relación registraban menos vinculación con la atención.²¹⁶ Las mujeres que habían notificado su estado seropositivo a sus familias eran más propensas a estar vinculadas a la atención. Otro estudio en Kenia sobre parejas serodiscordantes ofrecía tratamiento antirretroviral inmediato como parte de

ensayos abiertos que administraban TARV y PrEP. El estudio identificó una serie de inquietudes asociadas con el inicio independientemente del recuento de células CD4, incluida una fuerte asociación, relacionada con campañas históricas de concienciación pública sobre el VIH, de que el TARV era para personas que estaban enfermas y que seguir el tratamiento era una señal de que «estaban al borde de la tumba».²¹⁷ En este estudio, los datos no estaban desagregados por sexo. Cabe destacar que se trata de una de las pocas fuentes en Kenya que ofrece una perspectiva acerca de mujeres que no se vinculan con el TARV en el contexto del cuidado prenatal.

Los recursos disponibles relativos a las experiencias de toda la diversidad de mujeres en TARV son limitados. Un estudio que explora el impacto de la introducción de antirretrovirales en las trabajadoras sexuales se centra principalmente en las percepciones acerca del efecto del TARV sobre el VIH y las conductas de riesgo en relación con el virus. Las motivaciones para iniciar y continuar el tratamiento, por ejemplo, tener hijos/as y una fuerte fe religiosa, se mencionaron al pasar.²¹⁸ Persiste una carencia de información que examine la interconectividad de las mujeres que ocupan múltiples posiciones o identidades marginales en la sociedad.

2.3 Panorama de las políticas

Como se sintetiza en la Tabla 3, Kenya tiene una gama de políticas y marcos estratégicos que tratan los problemas que afectan el acceso al TARV de las mujeres que viven con el VIH. Los marcos no identifican coherentemente ni en profundidad las cuestiones relacionadas con las intervenciones, ni proporcionan objetivos para las mujeres en toda su diversidad. Cabe mencionar que en Kenya se redactó una porción de una ley que penalizaría la transmisión del VIH; sin embargo, dicha ley no llegó a sancionarse.

La ley sobre organizaciones de beneficio público,²¹⁹ aún en trámite y no operativa, es otro texto legislativo preocupante. La ley propone cambios en la forma de administrar las ONG, extendiendo el control del gobierno sobre la participación de estas organizaciones en la esfera política. Dado que la participación de

la sociedad y las actividades de promoción dirigidas por pares, la prestación de servicios y los espacios seguros son esenciales para dar respuesta continua a la epidemia del VIH, estos cambios podrían perjudicar a las mujeres que viven con el VIH. La ley ha sido objeto de críticas y motivo de inquietud para las organizaciones de la sociedad civil. La ampliación de facultades del gobierno para registrar y dar de baja a las ONG podría inhibir una pujante promoción y activismo.

En términos de las políticas que afectan la prestación y acceso a servicios, la nueva Constitución de Kenya traspasa la gestión y prestación de servicios al nivel provincial, donde se observan problemas específicos que los perjudican, tales como huelgas del personal de salud o decisiones de asignación de recursos específicas de cada provincia. Además, PEPFAR, cuyo mayor aporte es a Kenya, está llevando a la práctica un enfoque de geolocalización para la prestación de servicios, apoyada por las propias políticas nacionales de Kenya sobre el sida. Aunque esta táctica dirige los recursos a las áreas con mayor carga, también desvía recursos de aquellas áreas donde no hay una alta carga pero puede tener un impacto significativo en cuestiones sociales, tales como estigma y discriminación severos.

Una orden del Presidente Uhuru Kenyatta de divulgar públicamente los nombres de las personas que viven con el VIH, e incluso crear un registro de los niños y niñas que han contraído el virus, fue impugnada ante la corte suprema de Kenya. La esterilización coercionada y forzosa de las mujeres que viven con el VIH también se encuentra en proceso judicial. Al momento de esta revisión, un grupo de mujeres que fueron sometidas a esterilización sin su consentimiento habían iniciado un juicio.²²⁰

2.4 Generalidades de la metodología

Miembros del equipo ICW África Oriental revisaron los indicadores de desempeño del programa sobre la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH,

incluidas las pérdidas de seguimiento, el porcentaje de recién nacidos y lactantes diagnosticados con VIH y las tasas de cobertura del TARV para la población en general. Este estudio de caso se basa en un distrito de alto y otro de bajo desempeño. Las herramientas para las entrevistas y los formularios de consentimiento informado para las mujeres que viven con el VIH, sus parejas masculinas y el personal de los centros asistenciales fueron desarrolladas en consulta con ONU Mujeres y socios colaboradores, y alineadas a la herramienta para los diálogos comunitarios. En total, se llevaron a cabo 10 discusiones de grupos focales; cinco por distrito. En cada distrito, los GF se organizaron en tres categorías: dos GF con mujeres entre 18 y 29 años, dos con mujeres de 30 años o más, y uno con hombres. Las participantes se identificaron a través de miembros de ICW África Oriental y algunas eran miembros de otras organizaciones de mujeres que viven con el VIH. Los GF fueron dirigidos por miembros de ICW África Oriental y el consentimiento informado se obtuvo utilizando un enfoque conforme a la ética de la investigación comunitaria participativa (véase el Anexo 1 para más detalles). Las conclusiones se organizaron de modo que el nivel micro aborda los factores individuales, del hogar y comunitarios; el nivel meso incluye factores de la disponibilidad y prestación de los servicios de salud; y el nivel macro contiene políticas nacionales e instituciones, al tiempo que reconoce que tales factores suelen coexistir y moverse entre múltiples niveles.

2.5 Hallazgos de los grupos focales

Cuestiones a nivel micro

Estigma, negligencia y violencia por parte de una pareja masculina: algunos hombres se rehúsan a usar preservativos, no asisten con sus esposas al control prenatal, y se resisten a la prueba de detección del VIH. Un importante número de mujeres participantes afirmaron que corrían riesgo de sufrir violencia si notificaban su estado seropositivo a su pareja masculina.

«Es muy difícil para la mujer decirle a su hombre que hoy fue a la clínica y el resultado de su prueba fue positivo. Te darán tantos golpes que no lo creerás».

(GF en Kenya)

Inseguridad alimentaria/pobreza: muchas mujeres mencionaron los bajos ingresos y la inseguridad alimentaria como barreras principales para acceder al tratamiento. A veces, las participantes contaban con los alimentos que les habían prometido en el hospital, para luego descubrir que otra persona los había reclamado.

El costo del transporte a la clínica puede constituir una barrera: para muchas mujeres, el costo del transporte y los gastos incurridos en la clínica (véase más abajo) representaban un desafío para acceder a la atención.

Cuestiones a nivel meso

La salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH no son respetados uniformemente: hubo participantes que reportaron que a las madres no se les da la oportunidad de optar por una cesárea en lugar de un parto vaginal. Las mujeres también identificaron lagunas de información sobre las opciones de alimentación de lactantes, incluido el derecho de decidir a amamantar. El personal de salud entrevistado parecía conocer los derechos de las mujeres, sin embargo, no hay un programa coherente para educar a las mujeres acerca de sus derechos en materia de planificación familiar y otras cuestiones conexas o, si lo hay, no es suficiente.

«Sí, tú puedes elegir, pero la cesárea de emergencia solo puede recomendarla nuestro médico» .

(GF en Kenya)

«Depende. Si la madre está en condiciones, tiene un parto natural. Pero si tiene complicaciones, le hacen una cesárea. Por lo general, en nuestro hospital del condado de Busia muy pocas tienen cesárea. La mayoría tienen un parto natural».

(GF en Kenya)

El control prenatal es el principal motivo por el cual las mujeres solicitan atención en la clínica: el CPN representa el punto de entrada para que las mujeres reciban una atención sanitaria más completa, especialmente si su diagnóstico de la infección por el VIH es positivo. De hecho, la mayoría de las mujeres descubren su estado serológico cuando van a la clínica al CPN. La experiencia de las mujeres en esta consulta crucial puede consolidar o alienar la continuidad de su relación con el sistema de atención de salud.

La falta de recursos, especialmente el desabastecimiento de fármacos y los escasos suministros médicos, limitan los servicios en algunas clínicas: el desabastecimiento de ARV plantea un gran desafío para la prestación de servicios en los establecimientos de salud. Las participantes kenianas reportaron desabastecimiento en «repetidas ocasiones». El grupo focal de Kenya también señaló problemas con el transporte y la entrega, que interferían con la distribución de los fármacos necesarios y otros suministros. Asimismo, las usuarias deben costear muchos de los fármacos recetados, excepto los ARV. Las participantes pensaban que no era sensato perder un día de trabajo para ir a la clínica solo para descubrir que no pueden pagar los fármacos que les recetan.

«Puedes enfermarte o ser internada en sala. Entonces se supone que debes usar dinero. Algunas de nosotras somos viudas, necesitamos trabajar — como ella, que es abastecedora de agua. Si está en cama no tendrá dinero—. Entonces, si vas al hospital municipal de

Kakamega tienes que tener dinero porque hay que pagar cada medicamento que te recetan, pero no tienes dinero. No compramos los ARV, pero los otros medicamentos tenemos que comprarlos».

(GF en Kenya)

La escasez de personal puede limitar la disponibilidad de asesoramiento individual: en su lugar, a veces se organizan sesiones grupales y el profesional de la salud está cansado e irritable. Las participantes responsabilizaron al personal sobrecargado de trabajo y con capacitación inadecuada por incurrir en una serie de agravios, desde asesoramiento insensible hasta esterilización forzada. De hecho, el problema de escasez de personal en los establecimientos de salud ocupaba el primer lugar en la lista de barreras de acceso en Kenya. Las participantes afirmaron que el personal era descortés y muy lento cuando atendía a mujeres que viven con el VIH, y tenían actitudes discriminatorias.

«Han sido un desafío para nosotras, las actitudes negativas del personal sanitario hacia madres seropositivas».

(GF en Kenya)

«Di a luz por cesárea y me ligaron las trompas sin consultarme. Más tarde me dijeron que habían hecho la ligadura porque yo no debía tener más hijos. Me dijeron que firmara sin saber qué estaba firmando... me obligaron».

(GF en Kenya)

Inicio tardío del CPN: la mayoría de las gestantes que viven con el VIH tienen su primera consulta prenatal a los cuatro o cinco meses de embarazo, en contravención de

la recomendación de tenerla durante el primer trimestre. Muchas continúan dando a luz fuera del ámbito hospitalario, eludiendo un mayor contacto con los servicios de salud, incluidos los programas de eliminación de la transmisión materno-infantil (ETMI) y Opción B+.

Grandes distancias y largas esperas en los centros asistenciales: no es raro que las mujeres viajen durante horas para llegar a la clínica y luego tengan que esperar mucho tiempo para ser atendidas. Así pierden interés y motivación para regresar al centro de salud. Las largas esperas hacen que las mujeres que viven con el VIH pasen el día sin comer, pierdan trabajo, y afronten los múltiples costos indirectos que acarrearán las visitas a los centros de salud.

Capacidad limitada para un seguimiento eficaz: muchas mujeres desisten luego de cuatro o cinco consultas prenatales. Es necesario que los establecimientos de salud tengan la capacidad de llamar o visitar a las mujeres que viven con el VIH que no han regresado a la clínica, para apoyar la continuidad de su tratamiento.

El diagnóstico precoz en lactantes en la clínica es eficaz: para las mujeres que viven con el VIH y que han dado a luz en hospitales el diagnóstico precoz en lactantes es una prioridad. En línea con la política nacional, la mayoría de los establecimientos de salud ofrecen el diagnóstico precoz desde las 6 semanas de edad. La prueba se repite 6 semanas después de finalizado el amamantamiento (se aconseja a las madres que suspendan la lactancia a los seis meses) y, a los 18 meses, se realiza una prueba de reacción en cadena de la polimerasa

Las pruebas básicas son eficaces: los servicios requeridos para la ETMI, tales como análisis de laboratorio (CD4), hemoglobina (Hb), análisis de orina y prueba de la carga viral para detectar el VIH en lactantes por reacción en cadena de la polimerasa se realizan en los establecimientos de salud.

Los grupos de apoyo para parejas mejoran la adherencia: en Kenia, las mujeres que participaron en los pocos grupos de apoyo disponibles informaron que

estos ofrecen el asesoramiento y apoyo tan necesario para mujeres que viven con el VIH y sus parejas masculinas, lo cual facilita el éxito del tratamiento con ARV.

Cuestiones a nivel macro

Los roles de género y la pobreza: las participantes explicaron que los roles de género influyen en la capacidad de los hombres de cuidarse o apoyar a sus parejas e hijos/as. Los hombres tienden a ser una población altamente móvil y migratoria, que busca empleo. Por lo general, el lugar que ocupan en la economía como trabajadores con salarios bajos, «esforzándose para ganar un jornal», interfiere con su búsqueda de atención sanitaria tanto para ellos como para su familia. Las participantes propusieron incentivos, por ejemplo, charlas sobre salud para parejas, kits o suministros de salud diseñados para los hombres, o incentivos financieros como complemento de los programas actuales, tales como los *kits Maama* (para madres).

Escasez de personal y capacitación inadecuada: el personal de salud está sobrecargado de trabajo y no cuenta con una buena capacitación en prevención y eliminación de la transmisión materno-infantil. Es frecuente que tengan conocimientos limitados de los derechos de las mujeres que viven con el VIH.

«Las enfermeras... parecen no entender. Algunas de nuestras madres que resultaron positivas por primera vez las pusieron en ARV. No les dan las instrucciones correctas [para] los medicamentos que tiene que tomar una madre».

(GF en Kenia)

La discriminación y las conductas contrarias a la ética por parte de algunos/as profesionales de la salud hacia las mujeres que viven con el VIH eran motivo de gran preocupación entre todas las participantes.

Conocimiento limitado sobre la totalidad de los objetivos de ETMI, Opción B+, y derechos de salud sexual y reproductiva: muy pocas participantes en Kenya comprendían el alcance de la ETMI y la Opción B+, que incluye la prestación de asistencia, mantener a las madres vivas, y la opción de iniciar el TARV independientemente del recuento de células CD4. Se entiende ampliamente que la ETMI incluye CPN, el derecho de dar a luz en una clínica y ARV para prevenir la transmisión del virus de una madre que vive con el VIH a su recién nacido/a.

Las participantes habían aprendido lo que sabían sobre ETMI a través de programas de televisión y noticieros, así como de esfuerzos más locales, por ejemplo, el programa de ETMI introducido por el gobernador del condado de Kakamega²²¹ y el asesoramiento ofrecido en las clínicas. Sin embargo, estos esfuerzos transmiten solo parte del mensaje; casi todos los hombres y mujeres que viven con el VIH que participaron en el grupo focal desconocían totalmente los otros elementos del programa ETMI que salvan vidas. La coordinadora del GF señaló que *«ninguna de las mujeres ni los hombres que viven con el VIH en Kenya mencionaron las políticas ETMI/PTMI, ni siquiera el marco estratégico de ETMI, tan popular en aquel momento. Por lo tanto, no era sorprendente que... las mujeres que viven con el VIH tuvieran conocimientos limitados»* de las disposiciones del programa ETMI.

En cambio, las participantes estaban familiarizadas con una extensa lista de intervenciones de planificación familiar, incluidos preservativos (los preferidos debido a que su uso no implica regulación hormonal), implantes de levonorgestrel, depo, anticonceptivos orales, inyectables, ligadura de trompas y doble método.

2.6 Recomendaciones

- **Educación integral basada en los derechos, dirigida a mujeres, hombres y personal de salud.** La educación debe apoyar los modelos de prestación de servicios centrados en la mujer que reducen el

estigma y la discriminación y faciliten la elección informada.

- **Inversión en educación terapéutica y educación en cuestiones, temas y directrices específicas,** incluidas políticas, pautas y estrategias ETMI, de modo que las mujeres puedan exigir servicios adecuados y responsabilizar a profesionales de la salud y a personas que ocupan cargos públicos.
- **Inversión en modelos de prestación de servicios innovadores que acercan la atención sanitaria a las mujeres,** y así reducen la presión sobre la infraestructura y las distancias largas y costosas que las mujeres (y los hombres) que viven con el VIH deben recorrer para llegar a las clínicas.
- **Facilitar, motivar y capacitar a equipos de salud locales, pares o madres mentoras, educadores de pares** y mujeres que también viven con el VIH para que puedan continuar apoyando a otras mujeres a acceder a servicios ETMI.

TABLA 4

Mapeo de políticas en Kenya

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades	Notas/Análisis
<p>Políticas de tratamiento NASCOP</p>	<p>Proporcionar atención del VIH, tratamiento y apoyo a personas que viven con el VIH y se ven afectadas por el virus.</p>	<p>Servicios de salud reproductiva, incluida la prevención y tratamiento de ITS en el Paquete Básico de Atención. Las directrices detallan cuándo y cómo comenzar el tratamiento para embarazadas.</p>	<p>Paquete Básico de Atención en la Prestación de Servicios de VIH; atención de la salud sexual y reproductiva (SSR), servicios de planificación familiar (PF) y examen de detección de cáncer de cuello uterino y de mama incluidos en el paquete de atención. En las directrices, se promueve el CPN para embarazadas, especialmente el acceso temprano. El asesoramiento y la prueba del VIH (APV) se destacan como necesarios para las mujeres que optan por no someterse a la prueba durante el embarazo. El examen de detección de cáncer de cuello uterino se destaca como esencial para mujeres VIH+ sexualmente activas. Sin embargo, las directrices para el tratamiento con ARV tratan la SSR de las mujeres que viven con el VIH, señalando que «las opciones de métodos anticonceptivos para las mujeres [que viven] con el VIH son las mismas que para la mujeres no infectadas» y las opciones de anticonceptivos deben considerar el régimen de ARV para mujeres VIH+ a fin de garantizar la seguridad</p>	<p>Paquete Básico de Atención: requisitos para la prestación de servicios solo especifican mujeres embarazadas. Aun en la sección de Salud Adolescente, la atención de SSR y PF solo se considera en el caso de adolescentes embarazadas. En las directrices para el tratamiento del VIH, el manejo de la infección es solo en el contexto de la prevención de la transmisión vertical. Las dosis y los regímenes están basados en la «eficacia de la prevención de la transmisión» y no incorporan otros factores contextuales. Se promueve la abstinencia de las mujeres que viven con el VIH para reducir el riesgo de contraer el virus del papiloma humano (VPH).</p>	<p>Las mujeres jóvenes no embarazadas también necesitan acceso a PF y servicios de SSR, pero no está destacado.</p>

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades	Notas/Análisis
NASP (Plan Estratégico Nacional sobre Sida) de Kenya 2009/10-2012/13	Orientación para las intervenciones de respuesta al VIH en Kenya por un período de cuatro años. Apunta a alcanzar las metas de acceso universal en Kenya, con servicios integrados de calidad en todos los niveles para prevenir infecciones, reducir el número de nuevos casos de infección y prevenir muertes.	N/A	La pequeña sección sobre las dimensiones de género de la epidemia pone de relieve su «feminización».	El producto final de la cadena lógica del marco de resultados es el aumento de la abstinencia entre la juventud y las mujeres solteras. Se discute el claro vínculo entre las mujeres urbanas pobres vulnerables al VIH a causa de la falta de control sobre el capital humano, derechos, información y denegación/minor calidad de la educación y atención sanitaria; destaca la necesidad de dirigirse a grupos difíciles de acceder, tales como mujeres jóvenes que no estudian. 0 % del total de los fondos asignados a «políticas y directrices relativas a las mujeres» en el rubro <i>Entorno favorable</i> .	Los programas de prevención (Px) dirigidos a jóvenes han contribuido a retrasar la iniciación sexual, pero no han hecho diferencia para las mujeres jóvenes sexualmente activas. Se tratan extensamente las desigualdades de género, la alta prevalencia entre mujeres jóvenes y alto riesgo de VIH, pero no hay intervenciones planeadas para estos grupos objetivo excepto PTMI para embarazadas. Una meta mencionó reducir la VG, pero no se propusieron intervenciones.

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades	Notas/Análisis
Marco estratégico de respuesta al sida en Kenya 2014/15-2018/9	Proporcionar orientación para abordar la epidemia del VIH y sida en Kenya.	Mujeres mencionadas como grupo prioritario (además de las poblaciones clave) junto con adolescentes, niños y niñas.	<p>Destaca que las mujeres son afectadas de manera desproporcionada por el VIH en comparación con los hombres y «por lo tanto, son una población clave vulnerable a ser priorizada en este marco estratégico». Las mujeres jóvenes también son una prioridad en esta respuesta al VIH. Adopción de un marco estratégico para la PTMI con metas claras.</p> <p>Intervenciones, acciones recomendadas y partes responsables/agencias principales definidas para adolescentes y mujeres jóvenes y gestantes. También propone intervenciones conductuales dirigidas a reducir el estigma. Metas fijadas para reducir los niveles de violencia de género y sexual en un 50 %. Intervenciones propuestas por varios sectores para eliminar las barreras de acceso a servicios, incluido el empoderamiento de las mujeres, y el uso de los medios para reducir la violencia de género.</p>		Las lagunas programáticas identificadas incluyen baja prioridad de los programas para abordar el VIH, el estigma y la discriminación y violencia contra poblaciones clave (incluidas las mujeres). VDP y VG a ser integradas en encuesta sobre el VIH.
Visión 2030 (enfoque en el segundo Plan de Mediano Plazo 2013-2017)	Programa de desarrollo de Kenya, cuyo objetivo es crear una nación competitiva a nivel global y próspera, con una alta calidad de vida para 2030.	Jóvenes y mujeres se identifican como alta prioridad. El gobierno se compromete a aumentar el apoyo a políticas e instituciones dedicadas a promover la igualdad de género y asignará recursos a empresas dirigidas por jóvenes y mujeres.	<p>Estrategia definida para empoderar a las mujeres, alcanzar igualdad de género (incluida la reducción de la VG) y mejorar los medios de vida desarrollados.</p> <p>La estrategia definida incluye objetivos, resultados, agencias ejecutoras, plazos, financiación y asignaciones presupuestarias anuales hasta 2018.</p>	No hay enfoque en la salud ni en el VIH.	Enfoque en empoderar a las mujeres y poner fin a la VG, lo cual permitiría acceso a cuidados, pero no especifica la atención y tratamiento del VIH para las mujeres. La mejora de la respuesta al VIH y sida no incorpora la perspectiva de género; hay algún enfoque en adolescentes, pero no en mujeres jóvenes ni adultas.

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades	Notas/Análisis
Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/sida (examen de la Asamblea General del seguimiento de Kenya 2003 y 2004)	Marco rector para combatir el VIH y sida. Define compromisos gubernamentales para abordar el VIH y sida y pasar a la acción.	La Declaración hace un llamado para la formulación de políticas que aseguren igual acceso de hombres y mujeres a la prevención y la atención. Pone énfasis en el acceso de las poblaciones vulnerables.	El equipo de trabajo sobre género y sida ha hecho recomendaciones para asegurar igual acceso. También declara que la promoción de los derechos de las mujeres vulnerables al VIH ha sido incluida en el marco legal y aborda las dimensiones de género que ponen en riesgo a mujeres y niñas. Apunta a integrar los asuntos de género al Plan Estratégico Nacional sobre Sida de Kenya.	La actualización de 2014 informa sobre los éxitos y fracasos de la implementación, pero no está desagregada por sexo. Se tratan las «recomendaciones» formuladas pero sin detalle sobre cuáles son y sin metas/estrategia definida. Declara la «inclusión en el marco legal» pero sin detalle sobre cómo y dónde.	La estrategia PTMI de Kenya ha logrado la reducción de casos nuevos de VIH en la infancia. Las mujeres no están consideradas dentro de la categoría de «población vulnerable de alto riesgo».
PEPFAR COP 2013	Enfoque en la ampliación de la escala del tratamiento, fortalecimiento de la cadena de suministro, incremento de la colaboración e integración.	La ETMI y la Opción B+ son un gran foco de atención.	Se fijan metas para el asesoramiento de embarazadas y suministro de ARV. Para mujeres no gestantes, se identifican estrategias para aumentar la prueba de detección y repetición de la prueba. Gran recolección de datos e informes sobre la prevalencia del VIH, desagregados por sexo y edad. También se asignan recursos PEPFAR a la prestación de servicios de apoyo a las mujeres para que notifiquen su estado. El equipo PEPFAR cuenta con un Grupo de Trabajo de Género interagencial que promueve la agenda de género y reconoce que las barreras para la atención son «sociales, educacionales, legales y económicas». Metas fijadas para: aumentar la igualdad de género en las actividades y servicios relativos al VIH; reducir la violencia y coerción; abordar las normas y conductas masculinas, incluida una mayor participación de los hombres en la PTMI; asesoramiento y prueba; y servicios de atención y tratamiento.	Enfoque apreciable en las embarazadas con relación al acceso al tratamiento, con metas específicas sujetas a plazos. Apoyo ofrecido a las mujeres para que notifiquen su estado como parte de una estrategia para aumentar la captación de los hombres en los servicios de atención y apoyo, y no con el fin de ofrecer respaldo a las mujeres después del diagnóstico. Algún enfoque en las mujeres encarceladas, pero solo en caso de embarazo y mientras están en la cárcel.	Objetivos de impartir capacitación en emprendimiento a las mujeres crean un entorno favorable para que accedan a la atención al aumentar su empoderamiento. Se discuten metas e intervenciones para mujeres no embarazadas, pero mayormente en torno a la prevención (negociación del uso de preservativo y de sexo seguro, etc.), y no sobre tratamiento, servicio, acceso a recursos después de un diagnóstico positivo. Esto se destaca como un tema principal pero no se le asignan fondos ni metas. Examen de detección del cáncer de cuello uterino para mujeres.

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades	Notas/Análisis
Política sanitaria de Kenya 2012-2030	Ofrece orientación para mejorar la salud en Kenya. Coordinada junto con Visión 2030, la Constitución y otros compromisos globales.		Objetivo de la política de aumentar la educación entre las mujeres (de conformidad con los determinantes sociales de la política sanitaria n.º6).	Enfoque limitado en el VIH, con excepción del llamado a una mayor coordinación con otros esfuerzos por controlar las ITS (encabezada por el Consejo Nacional para el Control del Sida). Se presentan datos epidemiológicos, pero no están desagregados y no se plantea una respuesta para las mujeres.	Destaca el retraso del crecimiento y bajo IMC en las mujeres en zonas rurales, mientras que la obesidad (y la diabetes) afecta a las mujeres principalmente en las zonas urbanas.

3. ESTUDIO DE CASO EN UGANDA

3.1 Mujeres que viven con el VIH en Uganda: panorama de la epidemiología y experiencia

En Uganda, como en el resto del África Subsahariana, la prevalencia del VIH es más alta entre las mujeres (8,3 %) que entre los hombres (6,1 %). La tasa de prevalencia aumenta con la edad hasta llegar al punto más alto a los 35-39 años en las mujeres (12 %), y a los 40-44 en los hombres (11 %). Entre jóvenes adultos/as, 4 % entre los 15 y 25 años de edad viven con el VIH, de los cuales un abrumador 75 % son mujeres.^{222,223} Uganda, que anteriormente fue aclamada por la constante disminución de sus tasas de prevalencia e incidencia, ahora se destaca entre sus vecinos por el aumento de esas cifras en los últimos años.

Las mujeres de las zonas urbanas registran una prevalencia del VIH más elevada que aquellas en las zonas rurales. La prevalencia es más alta entre viudas y más baja entre solteras. La Encuesta Demográfica y de Salud más reciente halló que casi dos tercios de las mujeres ugandesas habían sufrido violencia física, violencia sexual o ambas en algún momento de sus vidas, y la mayoría de esas mujeres padecían violencia por parte de sus parejas.²²⁴ El informe sobre estigma en Uganda (*People Living with HIV Stigma Index Report: Uganda*) pone de relieve el alcance del estigma, incluido el abuso verbal y físico de las personas que viven con el VIH.²²⁵

Uganda y Malawi fueron los dos primeros países en la región que adoptaron la Opción B+ como parte del

programa ETMI. La adopción de esos programas en Uganda fue motivada por sus tasas de fertilidad, que se encuentran entre las más altas del mundo. Por lo tanto, se consideró inviable pedir a las mujeres que inicien el tratamiento antirretroviral durante el embarazo y lo suspendan una vez finalizado el período de gestación, además de ser una práctica subóptima para los resultados de salud individual de mujeres, niñas y niños. Las tasas de prueba de detección para las mujeres en el CPN han experimentado un auge desde la introducción del programa, al igual que las tasas de mujeres que inician regímenes de la Opción B+. Sin embargo, tal como lo documenta ICW África Oriental y otros, la Opción B+ se ve obstaculizada por una implementación deficiente. Las mujeres no reciben suficiente apoyo para tomar decisiones informadas, voluntarias y confidenciales. Por ejemplo, son objeto de actitudes estigmatizadoras por parte del personal de salud y reciben asesoramiento inadecuado previo a la prueba, que en general se ofrece en grupo. Tras su introducción, surgieron inquietudes sobre la mala calidad de los programas, indicando que muchos programas de ETMI no podían apoyar la retención en la atención o adherencia y, por lo tanto, se registraban altas tasas de pérdida de seguimiento.

La prueba de detección del VIH en el contexto de CPN es ahora obligatoria, un enfoque que ha sido criticado por violar los principios de los derechos humanos. Las mujeres también han reportado trato diferenciado dependiendo de si asistían a la clínica solas o acompañadas por su pareja masculina. En algunos contextos, aquellas que no pueden o deciden no traer a su pareja se enfrentan a maltrato y críticas adicionales por parte del personal de salud.⁸¹

Las mujeres pertenecientes a poblaciones clave también se enfrentan a mayor discriminación. Las trabajadoras sexuales se ven afectadas de manera desproporcionada por el VIH, alcanzando una prevalencia de cerca del 40 %²²⁶ y, sin embargo, su trabajo continúa siendo penalizado. Además, están desatendidas y son objeto de altas tasas de violencia física y psicológica en muchos ámbitos de atención sanitaria. El volumen de literatura de Uganda sobre las experiencias de las mujeres que viven con el VIH es de los más abundantes a nivel regional. Existen varios documentos completos que revisan el estado de la programación de ETMI para poblaciones clave. Se han formulado muchas recomendaciones de dirigir la programación hacia los derechos, la dignidad y resultados de salud positivos (incluidas las decisiones informadas, voluntarias y confidenciales). Desafortunadamente, las políticas, la financiación y los programas no siempre se han alineado con las mejores prácticas o recomendaciones documentadas por la sociedad civil informada y participativa.

3.2 Puntos destacados de la literatura reciente

Uganda registra una de las epidemias más extensamente investigadas en el África Subsahariana, con una historia de compromiso de los socios del gobierno, ONG nacionales e internacionales que data de mediados de los años 80, cuando se identificaron algunas de las primeras personas infectadas con el VIH en el continente, en el distrito Rakai en el suroeste de Uganda.

Es difícil encontrar asuntos que no hayan sido abordados o explorados por grupos académicos, muchos con vínculos de larga duración con Uganda. Sin embargo, las decisiones y la implementación programáticas suelen estar guiadas por motivaciones políticas en lugar de las conclusiones de las investigaciones científicas. Los hallazgos clave de los ensayos clínicos en Uganda han motivado cambios en las políticas y el trabajo programático en los países vecinos, pero aún no se han implementado intervenciones en Uganda.²²⁸

Hay una fuerte presencia de la sociedad civil en el país, incluidos varios grupos encabezados por y para mujeres o personas que viven con el VIH, incluidos ICW África Oriental, NAPOPHANU, NACWOLA, HEPS Uganda, Mama's Club, y muchos otros. Estos grupos han producido documentos, declaraciones de principios y campañas con una variedad de objetivos; entre ellos, que la Opción B+ sea presentada como una verdadera *elección* para las mujeres que participan en CPN y la despenalización del VIH. Esta última incluyó la movilización en apoyo a Rosemary Namiburu, una enfermera que vive con el VIH y que fue encarcelada tras ser acusada de negligencia en el ejercicio de su profesión. La acusación fue posible al amparo de la Ley sobre la Atención del VIH que penaliza la transmisión del virus.

También hay un amplio esfuerzo de coalición focalizado en mejorar la salud materna y llamar la atención hacia la morbilidad y la mortalidad trágicas y prevenibles asociadas con el embarazo y parto entre las mujeres ugandesas. Específicamente, la revisión bibliográfica muestra:

- Abundantes pruebas para sustentar un enfoque nacional de apoyo comunitario de pares para mujeres (y hombres) que siguen el tratamiento antirretroviral —y, sin embargo, ausencia de tal enfoque—.
- En varios documentos de guía, las dimensiones de género del tratamiento y la atención son abordadas sin coherencia.
- Se observa un enfoque desproporcionado en las embarazadas que acceden al TARV a través de los programas ETMI. Existen pruebas e investigación de las experiencias de las trabajadoras sexuales, adolescentes (incluidas aquellas que contrajeron el VIH por transmisión perinatal) y mujeres que acceden al TARV en las clínicas para adultos, y ofrecen recomendaciones que podrían ponerse en marcha o a prueba en contextos variados. Sin embargo, la mayor parte de la información, en particular sobre las barreras y facilitadores para el TARV, se concentra en

TABLA 5
Estado del VIH y el tratamiento en Uganda²²⁷

Demografía	
Población	35.660.500
INB per cápita	US\$670

Prevalencia	
Número de personas que viven con el VIH	1.403.103
Prevalencia del VIH	7,3 %
Mujeres	8,2 %
Hombres	6,1 %

PREVALENCIA DEL VIH POR POBLACIÓN CLAVE	
Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres	13,7 %
Trabajadoras sexuales	33 %
Personas que se inyectan drogas	N/A
Población pesquera	14 % - 20 %
Niñas adolescentes/mujeres jóvenes	10 %

Incidencia	
Nuevos casos de VIH	100.000
Tasa de incidencia	0,3 %

Acceso al tratamiento	
Cobertura total	53 % (742.537/1.403.103)
Embarazadas	63 % (83.150/131.325)

Cascada del tratamiento	
Total de personas que viven con el VIH	1.403.103
Se hicieron prueba del VIH	8.511.752
Diagnóstico VIH positivo	260.706
Iniciaron TARV	167.721
En tratamiento	742.537
Retenidas en TARV a los 12 meses	153.293
Supresión viral a los 12 meses	135.769

Cascada del tratamiento: embarazadas	
Total de personas que viven con el VIH	131.325
Se hicieron prueba del VIH	1.626.134
Diagnóstico VIH positivo	41.701
Iniciaron TARV	4.608
En tratamiento	83.150
Retenidas en TARV a los 12 meses	18.616
Supresión viral a los 12 meses	2.878

las mujeres que inician el tratamiento a través de los programas ETMI. La documentación de ICW África Oriental y GNP+ sugiere que tales programas ETMI pueden no presentar el inicio inmediato del TARV como *optativo* para las mujeres embarazadas.

- A pesar de la enorme cantidad de investigación realizada a lo largo de los años en Uganda, continúa habiendo lagunas importantes en su enfoque e impacto. En algunas áreas hay preguntas clave que siguen sin respuesta, mientras que en otras hay copiosa información que aún no ha desencadenado cambios en las políticas.²²³

Estudios seleccionados

Esta revisión de la literatura específica de Uganda ha identificado varios estudios que exploran facetas de la atención en el TARV y experiencias de género, con frecuencia desatendidas en la literatura global más extensa.

Un estudio prospectivo aleatorizado sobre la calidad de vida de personas ugandesas que viven con el VIH, y que están siguiendo regímenes de primera línea de TARV, halló que el género era la única variable que afectaba las puntuaciones de la herramienta de la Encuesta de Salud Mental utilizada para evaluar la depresión y los resultados psicológicos. Mujeres en regímenes que contienen Nevirapina obtienen puntuaciones más bajas que los hombres en la encuesta, después de que todas las otras variables han sido controladas.²²⁹

Un estudio cualitativo realizado por Kastner y otros exploró cómo las experiencias de las mujeres para acceder al TARV afectaron sus embarazos.²³⁰ El estudio halló que, si bien el asesoramiento ofrecido por el personal de salud respecto a la intención de tener hijos/as contenía mensajes «en gran medida disuasivos», la educación terapéutica (mensajes acerca del TARV y la posibilidad de mantenerse sanas y de que su hijo/a naciera sin el VIH) contribuyó al optimismo

y a una mayor capacidad para manejar las expectativas sociales con respecto a la procreación. El estudio reconoce los mensajes conflictivos —que desalientan la procreación pero promueven el TARV para las mujeres que eligen gestar—. Sin embargo, el estudio no explora la influencia de los mensajes disuasivos en las mujeres que quizás eligen gestar pero se sienten desalentadas de acceder a servicios por temor al estigma y maltrato en relación con su embarazo, como ha sido documentado en varios estudios.²³¹

Otro estudio cualitativo examinó conceptos de «ciudadanía terapéutica» entre hombres y mujeres ugandeses en tratamiento antirretroviral. El objetivo era explorar las experiencias polifacéticas del TARV después del inicio. El estudio demostró que el apoyo de pares, las experiencias en la comunidad y las experiencias en entornos sanitarios pueden fortalecer o complicar la resiliencia, la positividad y la capacidad de permanecer en tratamiento.²³²

Un estudio de 2013, realizado por Adkun y otros, exploró el impacto del inicio temprano del TARV según recomendación de la OMS.²³³ Hallaron que un recuento basal de células CD4 más elevado al momento de iniciar el tratamiento constituía un factor predictor de viremia (presencia continua de una carga viral detectable) y de interrupciones del tratamiento en una cohorte rural. Un dato interesante es que el 70 % de los participantes eran mujeres. Esto subraya la necesidad de los mensajes, programas y sistemas de apoyo de pares específicamente diseñados para promover opciones informadas con respecto al inicio y mantenimiento del TARV.

Una exploración en profundidad de las «barreras personales»²³⁴ para la adherencia al TARV, basándose en entrevistas con miembros de un estudio de cohorte prospectiva, en una zona rural de Uganda, observó los problemas que enfrentan hombres y mujeres, así como jóvenes. Este estudio resalta, en dimensión y datos, la necesidad de asesoramiento y apoyo constante de pares para abordar las barreras específicas, incluidas «inquietudes acerca de la salud y vida sexual, deseo de procrear e inestabilidad familiar».²⁴¹

Un estudio de la integración de programas PTMI en las clínicas de salud materna y neonatal reveló que funcionaba solo en clínicas en las cuales se ofrecía orientación adicional sobre cómo gestionar el proceso.²³⁵ Si bien la política de integración existe en papel y se aplicaba en todas las clínicas del estudio, solo se podían lograr nuevas captaciones integradas mediante apoyo adicional. Esto puso de manifiesto la necesidad de invertir en el desarrollo de capacidades para ayudar a que las políticas se conviertan en prácticas.

Muchos de los problemas identificados en estas publicaciones revisadas por pares se repiten tanto en los hallazgos actuales de los GF como en un informe anterior de ICW África Oriental y GNP+ sobre las percepciones de las mujeres que viven con el VIH con respecto a la Opción B+.⁸¹

3.3 Panorama de las políticas

Cómo se describe en la Tabla 6, Uganda también ha formulado y adoptado una serie de políticas que cubren una vasta gama de temas relacionados con el tratamiento y la atención del VIH. Incluyen una guía completa sobre el uso de TARV, adopción temprana de la Opción B+, orientación sobre los cuidados en el hogar, e instrucciones sobre el manejo de las infecciones de transmisión sexual en las trabajadoras sexuales. Este material existe junto con una colección de revisiones actualizadas anualmente, un «panel de indicadores» sobre ETMI que se actualiza todos los meses, y planes nacionales estratégicos quinquenales para responder a la epidemia. Sin embargo, se observa una tendencia en todos los países encuestados para este proyecto que consiste en que los marcos no proporcionan una identificación coherente y en profundidad de los problemas definidos por toda la diversidad de mujeres, ni tampoco ofrecen intervenciones para las mujeres ni objetivos definidos por ellas mismas.

Los cambios recientes que provocan un distanciamiento de la prestación de servicios de base comunitaria fueron impulsados por el proceso de «racionalización» de PEPFAR emprendido para agilizar la prestación de servicios por parte de socios ejecutores. La sociedad

civil ha documentado sus inquietudes acerca de estos cambios, ya que podrían socavar los actuales esfuerzos para combatir la epidemia. De hecho, hay un esfuerzo constante de la sociedad civil para asegurar que la financiación y planificación contribuyan a un mejor enfoque de prestación de servicios de TARV —que apoye la decisión voluntaria, confidencial e informada con respecto a iniciar y continuar el tratamiento, y refuerza los programas de socios comunitarios y apoyo de pares—. Desafortunadamente, aún no hay una política nacional, una mejor práctica extendida, o un enfoque basado en el organismo ejecutor (p. ej., vía PEPFAR) para este tipo de modelo en general, y mucho menos para las mujeres.

La Ley de prevención del VIH y control del sida de Uganda contiene una serie de componentes apoyados por la sociedad civil. Sin embargo, la ley también contiene disposiciones que penalizan el intento y la transmisión intencional del VIH. Aún antes de ser aprobada, se aplicaron porciones del código penal relacionadas con el VIH en un caso de alto perfil mencionado anteriormente. El caso implicó a Rosemary Namiburu, una enfermera que vive con el VIH. Namiburu fue sentenciada a prisión tras un sonado juicio iniciado por los padres de un niño que estaba bajo su cuidado, después de una lesión por pinchazo de aguja, pero que no tuvo como consecuencia la infección del niño con el VIH. Tanto la existencia de la ley como su aplicación tendrán un efecto inhibitorio para la notificación, la prueba, el tratamiento y la atención.

3.4 Generalidades de la metodología

Miembros del equipo ICW África Oriental revisaron los indicadores de desempeño del programa ETMI, incluidas las pérdidas de seguimiento, porcentaje de recién nacidos y lactantes diagnosticados con VIH y tasas de cobertura del TARV para la población general. Seleccionaron un distrito con alto desempeño y uno con bajo desempeño como foco de estudio. Las herramientas para las entrevistas y los formularios de consentimiento informado para las mujeres, sus parejas masculinas y el personal de los centros asistenciales

fueron desarrolladas en consulta con ONU Mujeres y socios colaboradores, y alineados a la herramienta para los diálogos comunitarios y presentados ante la junta de revisión institucional para su aprobación. Se llevaron a cabo discusiones de 10 grupos focales, cinco por distrito, dos grupos focales con mujeres menores de 28 años, dos con mujeres mayores de 30 años, y uno con hombres. Se mantuvieron entrevistas personales con profesionales de la salud y coordinadores de ETMI. Los hallazgos se organizaron de modo que el nivel micro aborda los factores individuales, del hogar y comunitarios; el nivel meso incluye factores de la disponibilidad y prestación de los servicios de salud; y el nivel macro contiene políticas nacionales e instituciones.

3.5 Conclusiones de los grupos focales

Cuestiones a nivel micro

Estigma y violencia emocional/física a nivel de los hogares: las mujeres que viven con el VIH reportan un temor considerable al estigma y la violencia asociados con la notificación. Las mujeres reconocen que es difícil involucrar a los hombres debido a las normas patriarcales y la amenaza de violencia masculina. Además, algunos hombres se rehúsan a usar preservativos, la mayoría no asisten con sus esposas o parejas al control prenatal, y se resisten a la prueba de detección del VIH. Un participante manifestó que envió a su mujer a hacerse la prueba para averiguar su propio estado serológico.

Inseguridad alimentaria/pobreza: el distrito con bajo desempeño comprendía centros de comercio en comunidades pesqueras y sus alrededores, en un territorio relativamente árido que dificultaba las actividades agropecuarias. La mayoría de las mujeres reportaron tener que comprar alimentos y ganar dinero cortando césped, vendiendo pescado y otras actividades económicas informales. Sus escasos ingresos les impedían obtener alimentos nutritivos de manera regular y muchas manifestaron que mantener una dieta saludable era una barrera para permanecer en el TARV:

«no puedes tomar medicina con el estómago vacío, pero tratamos de tomarla».

Acceso a alimentos saludables: en el distrito Kanunga, las mujeres estaban disgustadas porque un programa que suministraba arroz, *mandazi* (pan frito) y soda ya no se ofrecía en los centros de salud. Algunas mujeres relataron que pasaban todo el día sin comer mientras esperaban a ser atendidas en la clínica.

Costos: las mujeres identificaron al menos tres categorías de gastos incurridos al acceder al TARV, que eran barreras importantes para recibir atención: 1) el costo del transporte a las clínicas; 2) con frecuencia, los medicamentos recetados (con excepción de los ARV) se deben pagar y las encuestadas dijeron que no era sensato perder un día de trabajo para asistir a la clínica solo para descubrir que no pueden pagar los medicamentos que les recetan; 3) la mayoría de las embarazadas no tienen la oportunidad de elegir el método de alumbramiento que prefieren. Si bien la mayoría de las mujeres tienen un parto vaginal, el trabajo de parto prolongado con frecuencia culmina en una cesárea con un costo de UGX 50.000-300.000 (USD 15-90).

Cuestiones a nivel meso

Estigma a nivel comunitario: en el distrito con bajo desempeño, las mujeres reportaron que los grupos de apoyo se reunían principalmente en los pueblos, no en los centros asistenciales. Mencionaron que evitaban unirse a estos grupos por temor al estigma y la discriminación si su estado se hacía público.

El control prenatal es el principal motivo por el cual las mujeres acuden a la clínica: el control prenatal representa el punto de entrada para que las mujeres reciban una atención sanitaria más completa, especialmente para acceder a la prueba de detección del VIH y el tratamiento. La mayoría de las mujeres describen su estado serológico cuando van a la clínica para el CPN. Para muchas mujeres, esta consulta es crucial ya que puede consolidar o alienar su relación con el sistema de atención sanitaria.

Discriminación por parte del personal de la clínica: las encuestadas se quejaron del personal sobrecargado de trabajo y con capacitación inadecuada. El estudio de caso reveló que la insuficiencia de personal en los establecimientos de salud estaba primero en la lista de barreras de acceso a la prueba y tratamiento para las mujeres ugandesas. Las participantes manifestaron que el personal estaba malhumorado y tenía actitudes negativas con las mujeres que viven con el VIH.

Inicio tardío y abandono del CPN: al igual que en otros contextos, muchas embarazadas postergaron su primer CPN hasta que tenían cuatro o cinco meses de embarazo, en contravención de la recomendación de que la primera consulta ocurra durante el primer trimestre. Además, muchas daban a luz fuera del hospital, eludiendo un mayor involucramiento con los servicios de atención sanitaria, incluida la ETMI y la Opción B+, y así aumentando las probabilidades de TMI.

«Algunas madres vienen a su primera consulta prenatal a las 18 o 20 semanas, aunque otras vienen durante el primer trimestre para confirmar el embarazo. El número de mujeres embarazadas que vienen a los servicios de CPN descende en la cuarta consulta con respecto a la primera. El número de madres que vienen a dar a luz en la clínica también descende en comparación con el número que asiste a los servicios de CPN. He estado aquí solo dos meses y he observado que el número descendió a la mitad».

(Entrevista con personal de salud en Rugyeyo Health Centre III, distrito Kanungu, Uganda)

Los aspectos de la capacidad del centro de salud identificados como áreas de preocupación son:

Horarios irregulares: algunos establecimientos de salud en Uganda ofrecen CPN y planificación familiar de lunes a viernes, mientras que otros tienen horarios irregulares sujetos a la disponibilidad de los suministros médicos y fármacos.

Seguimiento: algunos establecimientos tienen la capacidad de llamar por teléfono o tienen equipos de salud locales o educadoras pares que visitan a las mujeres que iniciaron el TARV y que faltaron a las citas. La función del contacto directo en estas circunstancias es muy valorada.

Confidencialidad/privacidad: las restricciones de espacio obligan a que el personal comparta el lugar de trabajo y eso puede invadir la privacidad de las pacientes. La mayoría de los centros de salud parecen gestionar las pruebas de manera competente, pero están limitados por el espacio necesario para otros servicios.

Grandes distancias y largas esperas en los centros asistenciales: no es raro que las mujeres viajen durante horas para llegar a la clínica y que luego tengan que esperar mucho tiempo para ser atendidas. Así pierden interés y motivación para regresar al centro de salud.

«La mayoría vienen de muy lejos. Una usuaria del subcondado Rutenga se despierta a las 5 de la mañana y llega al centro de salud a las 10, pasa más de cuatro horas en la unidad médica y regresa a su casa en la noche. Y sí, algunas usuarias no regresan debido a las demoras en la unidad médica».

(Entrevista de informante clave con trabajadores de la salud en Rugyeyo HCIII, Uganda)

Desabastecimiento y fármacos vencidos: el desabastecimiento de fármacos plantea un gran desafío para la prestación de servicios en los establecimientos de salud. Las participantes ugandesas reportaron desabastecimiento de Septrin, kits de prueba, kits Maama

y otros métodos de planificación familiar, tales como pastillas anticonceptivas.

La escasez de personal socava la eficacia del asesoramiento: las mujeres reportaron que los centros de salud que adolecen de escasez de personal a veces deben recurrir a prestar asesoramiento en grupo, una práctica que se considera inadecuada.

«Las madres no reciben asesoramiento adecuado, lo que causa que abandonen e interrumpen el tratamiento. Esto se debe principalmente a que el personal sanitario está nervioso prestando otros servicios y atendiendo otros casos...»

(Coordinadora de ETMI en el distrito Kanungu, Uganda)

Incentivos discriminatorios: para incentivar la participación de los hombres, algunas clínicas permiten que las mujeres que llegan con sus parejas masculinas eviten la fila para recibir el servicio. Las mujeres que viven con el VIH, cuyos esposos no las apoyan o que no tienen pareja, consideran que esa práctica es injusta.

La salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH no son respetados uniformemente: las entrevistadas reportaron la ausencia de elección informada del método de alumbramiento (cesárea vs. parto vaginal). Se proporcionan pocos detalles sobre los riesgos y beneficios de los métodos y pocas oportunidades de elegir un método u otro. Las madres en los grupos focales también sentían que había un vacío de información sobre opciones de alimentación del lactante, incluida información clara y accesible sobre los riesgos y beneficios, que reforzara su derecho a elegir la estrategia de su preferencia — incluida la lactancia materna—.

El personal de salud se sentía mal equipado a la hora de implementar programas y enfoques para educar a las mujeres acerca de sus derechos en torno a la toma

de decisiones sobre anticonceptivos, durante el embarazo y después del parto.

«No sé dónde lo aprendí, pero lo escuché en reuniones y capacitaciones. Soy capacitadora en salud reproductiva desde 2001. Lo que sé sobre derechos no lo sabe la mayoría del personal de la salud porque rara vez hablan sobre ello».

(Entrevista con trabajadora sanitaria/coordinadora de PTMI en Kanungu Health Centre III, distrito Kanungu, Uganda)

«Obtuvimos la información en la escuela y el Ministerio de Salud suministra gráficas, pero en esta unidad médica no las tenemos. La mayoría del personal sanitario no está capacitado en planificación familiar y ETMI, el gobierno también debería asumir la obligación de capacitar al personal de la salud, y no dejarlo en manos de los socios ejecutores».

(Entrevista con trabajadora sanitaria en el centro de salud de Kanungu, Uganda)

Diagnóstico precoz ineficaz en lactantes en las clínicas: las participantes del GF que dieron a luz en clínicas u hospitales reportaron que el personal sanitario ponía énfasis en el diagnóstico precoz en lactantes: esto se reiteró en las entrevistas con profesionales de la salud que estaban familiarizados con el algoritmo de la prueba para confirmar el diagnóstico del VIH en lactantes.

«Hacemos la prueba de PCR (reacción en cadena de la polimerasa) a los 18 meses... a esos bebés sus madres también los traen todos los meses para participar en el paquete de cuidados del bebé en el hogar donde nos reunimos con las madres... También ofrecemos profilaxis para los niños que han sido expuestos, así

como pruebas de detección de cáncer porque las madres VIH positivas tienen probabilidad de tener cáncer de cuello uterino»

(Profesional de la salud en Uganda)

Las pruebas básicas son eficaces: en los establecimientos de salud se cuenta con la infraestructura y los servicios requeridos para la ETMI, tales como análisis de laboratorio (CD4, Hb, análisis de orina y prueba de la carga viral para detectar el VIH en lactantes o PCR). En su mayor parte, las madres que se someten a la prueba en los centros de salud en Uganda son cooperativas y aceptan el consejo de recibir atención cuando su resultado es positivo.

Disponibilidad de una gama de servicios de parto: a las mujeres en Uganda se les aconseja dar a luz en un centro de salud donde se toman varias precauciones para prevenir la transmisión neonatal del VIH durante el trabajo de parto y el parto: TARV previo al parto, evitar y minimizar el trabajo de parto prolongado, minimizar los exámenes vaginales, evitar la ruptura artificial de membranas, evitar todo trauma innecesario y uso de técnicas asépticas cuando hay desinfectantes a disposición.

Pequeños grupos masculinos de acción promueven la adherencia al TARV: pequeños grupos masculinos de acción, conocidos localmente como *Emanzi*, que significa 'valientes', ofrecen apoyo social y asesoramiento valioso a hombres que viven con el VIH, lo cual asegura el éxito de su tratamiento.

Cuestiones a nivel macro

Roles de género y pobreza: las mujeres que viven con el VIH y el personal de la salud citaron la participación de los hombres como uno de los principales desafíos. Las participantes de los GF con frecuencia vincularon estos desafíos con el estigma asociado al VIH; el personal sanitario señaló factores económicos.

«Los hombres no se involucran mucho. De cada 20 mujeres, solo viene una pareja. Quizás piensan que ir a la clínica de CPN es tarea de la madre. Si le preguntas a la madre, ella dirá «mi marido se fue a trabajar». Los hombres sienten que no necesitan ir a la clínica o que no es parte de su trabajo acompañar a sus mujeres».

(Profesional sanitario en Uganda)

«La razón principal de la baja participación masculina es que la mayoría de las familias se encuentran por debajo del umbral de la pobreza y los hombres siempre se están trasladando para trabajar como jornaleros. La mayoría de los hombres no se quedan con sus familias y se sabe que tienen malos hábitos de búsqueda de atención sanitaria».

(GF en Uganda)

«Algunos hombres apoyan a sus esposas, pero la mayoría están en contra. Pocos hombres en Kanungu apoyan a sus esposas para que usen estos servicios, aunque estamos intentando. Aun así, el número es bajo porque estamos en un 25 %».

(Profesional sanitario en Kanungu, Uganda)

«Nosotras, las madres, somos muy buenas... pero estos hombres, algunos de ellos son muy malos. No apoyan a sus esposas. Si quieres comprender la mayoría de estos problemas, mira las parejas serodiscordantes, cuando la madre es VIH positiva y el hombre es VIH negativo. Si vas a pedir ayuda para el transporte, como cuando tienes que ir a la clínica, él te preguntará: ¿Yo te mandé a buscar el VIH?».

(GF en Uganda)

El aumento de la participación masculina depende de las medidas de incentivación; sin embargo, estas pueden tener un efecto contraproducente (véanse

los problemas del nivel meso con respecto a los incentivos discriminatorios). Las mujeres reportaron haber tenido éxito con los programas comunitarios que implicaban actividades de alcance de pares y mujeres para apoyarse unas a otras en la negociación con sus parejas. También reconocieron que los incentivos financieros y de otra índole podían ayudar a traer a los hombres a la clínica.

«Nuestros maridos no están interesados en acompañarnos a la clínica. Siempre dicen que están ocupados. Creo que si se introdujeran *kits Taata* como se introdujeron los *kits Maama*, los hombres podrían ir a las unidades médicas a buscarlos».

(GF en Uganda)

«Tenemos tarjetas, invitaciones para parejas, entonces nos encontramos con una madre que está en fase de negociación o teme notificar su estado y le damos la tarjeta... la tarjeta es bastante importante [porque] cuando el marido la ve, dice: déjame ir al doctor... y vienen... [Ahora el] porcentaje de asesoramiento de parejas en el hospital del condado de Busia [está en un] 65 %».

(Una madre mentora en un GF para mujeres mayores en Busia, Kenya)

Conocimiento limitado sobre la totalidad de los objetivos de ETMI, Opción B+, y derechos de salud sexual y reproductiva: las entrevistadas aprendieron lo que saben sobre la ETMI del personal médico y de enfermería en los establecimientos de salud y hospitales, y de integrantes de los equipos de salud locales, programas de radio, iglesias, libros, amistades y dirigentes locales. Los talleres y capacitación impartidos por el Ministerio de Salud y ONG eran identificados como otras fuentes de información. Profesionales sanitarios señalaron los cursos de educación continua como la fuente de sus

conocimientos sobre las políticas y directrices de ETMI. Sin embargo, estos esfuerzos solo transmiten parte del mensaje y los hombres y mujeres que viven con el VIH que participaron en el GF no estaban al tanto del alcance total del programa —incluida la administración de TARV independientemente del recuento de células CD4 y el énfasis que se pone en la salud de las mujeres—. Era común una definición estrecha de la ETMI focalizada en prevenir la retransmisión.

«La ETMI significa evitar que los niños contraigan el VIH de sus madres. Solo una de cada cuatro parteras en nuestro centro de salud ha recibido alguna vez capacitación en ETMI. El resto de nosotras solo hemos leído panfletos y nos formamos en el trabajo».

(Profesional de la salud en Uganda)

«Entiendo que la PTMI es un programa establecido para ayudar a las madres que viven con el VIH para que puedan conseguir los fármacos (ARV) y así asegurarse de no infectar a sus recién nacidos. [También reciben] asesoramiento o algún tipo de capacitación en cómo alimentar a sus hijos [en caso de que estén] excluyendo la lactancia materna para evitar afectarlos».

(GF en Uganda)

El personal sanitario y proveedores de servicios entrevistados en Uganda en coordinación con los GF no conocían los derechos de salud sexual y reproductiva de las mujeres que viven con el VIH. Sin embargo, las participantes del GF estaban familiarizadas con una extensa lista de intervenciones de planificación familiar, incluidos preservativos (los preferidos debido a que su uso no implica regulación hormonal), implantes de levonorgestrel, depo, anticonceptivos orales, inyectables, ligadura de trompas y doble método. Habitualmente, a las mujeres se les aconseja utilizar doble método.

3.6 Recomendaciones

- **Invertir en paquetes básicos de servicios por nivel, y estandarizarlos en las clínicas y en las comunidades aledañas**, incluido el apoyo para transporte, *kits Maama*, apoyo de pares gestionado por la comunidad y enfoques de atención que minimicen las visitas repetidas a la clínica, especialmente al acercarse la fecha de parto.
- **Adaptar servicios específicos al contexto socioeconómico en el que opera la clínica**, tales como clínicas en distritos que sufren sequías, abastecimiento limitado de alimentos, altos niveles de pobreza, y pueden requerir enfoques diferentes e intensivos y vínculos con programas en la comunidad.
- **Anticipar, monitorear y mitigar el impacto de las transiciones de donantes y ejecutores sobre la prestación de servicios**. Se debe estandarizar y priorizar la coordinación con el gobierno nacional, GFATM, PEPFAR y organizaciones comunitarias, en particular grupos de mujeres.

TABLA 6
Mapeo de políticas en Uganda²³⁶

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades
Estrategia nacional de prevención del VIH	Guiar los esfuerzos nacionales para reducir las infecciones por VIH en un 30 % para 2015.	Entorno fortalecido, sostenible y favorable que mitiga los factores subyacentes de la epidemia.	Destaca la emancipación de la mujer. La toma de decisiones independiente sobre SSR o conjuntamente con la pareja es un indicador clave. Enfoque en reducir sustancialmente la VG. Apunta a incrementar los vínculos para apoyar (y aumentar la capacidad de los servicios de salud y sociales de proporcionar apoyo) a mujeres que sufren VG. Fija metas y plazos para cambiar las normas, creencias y prácticas socioculturales y de género nocivas. Promoción de la participación masculina.	Los resultados medidos no están desagregados por sexo. Ejemplos incluyen informes de una reducción de las transacciones sexuales, acceso a la prueba y otros reportados como «hombres y mujeres» combinados.
Plan estratégico nacional para responder al VIH/sida	Alcanzar metas de acceso universal a la prevención, atención, tratamiento y apoyo social y protección con relación al VIH/sida para 2015.	Transversalización de género, derechos SSR.	Las tasas de infección en gestantes se consideran un indicador clave del avance de la epidemia. Política de género reconoce la vulnerabilidad social y física de las mujeres ante el VIH. Desarrollo de una estrategia nacional de integración SSR-VIH para promover esfuerzos de PF. Disposición de servicios legales/sociales que protejan a las mujeres contra la VG destacada como acción estratégica para aumentar la escala del apoyo y protección social de poblaciones vulnerables de personas que viven con el VIH.	El foco en las mujeres se dirige en gran medida a las embarazadas y muy poco o nada a otras diversidades.
Resumen de dirección estratégica PEPFAR	Lograr controlar la epidemia (en 79/112 distritos) en 2 años. Sigue el principio ONUSIDA 90-90-90.	Embarazadas y jóvenes (principalmente a través de DREAMS)	Aplicación de la perspectiva de género utilizando enfoques Stepping Stones y C-Change. Dirigido a mujeres jóvenes (15-24), adolescentes casadas, jóvenes que dieron a luz antes de los 15 años y las que informan hacer transacciones sexuales. Expansión de la integración PF/VIH y aumento del acceso al tratamiento para PTMI (probablemente a través de la Opción B+). Detalles proporcionados para la cascada del tratamiento para embarazadas.	Estrategias de APV solo dirigidas a embarazadas y CPN. La iniciativa y distritos DREAMS se discuten brevemente pero no se ofrecen detalles que no sean de embarazadas. La detección de la VG y la atención tras la VG no son una actividad principal

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades
Examen anual de desempeño del plan estratégico nacional	Evalúa el progreso de la implementación para el año fiscal (2011/2012). Parte de buenas prácticas de M&E.	Apoya la respuesta a la VG y mejora la planificación familiar.	Sugiere la revisión de las metas nacionales para incluir a embarazadas en TARV. Enfatiza la importancia de capacitar a líderes comunitarios (p. ej., docentes) en asesoramiento y recomienda incluir el VIH/sida y la VG en los cursos de asesoramiento. Recomienda fortalecer la detección y los vínculos en la atención y apoyo relacionado con la VG movilizando a las comunidades. Declara que hay una necesidad insatisfecha de PF y llama a la acción. La Acción estratégica 2.3.3 apunta a desarrollar la capacidad de prestadores y empodera a las comunidades para que apoyen a las personas que viven con el VIH en sus decisiones de SSR.	No propone monitoreo y evaluación en términos de adherencia a PTMI/retención en la atención, actualmente solo los datos de tratamiento son sobre el inicio o no desagregados. Poca discusión sobre mujeres no embarazadas o en período de lactancia.
Visión 2040	Estrategias para transformar a Uganda de un país de ingreso bajo a un país competitivo de ingreso mediano alto en 30 años.	Igualdad de género y empoderamiento de las mujeres para una transformación socioeconómica.	Garantía de igualdad de hombres y mujeres ante la ley. Compromiso de eliminar la mutilación genital femenina. Reconoce la alta fertilidad y aspira a mantener a las mujeres en la escuela.	Define la visión, pero no ofrece políticas sólidas, estrategias o metas para monitorear el progreso. Declara que «se harán esfuerzos para asegurar políticas, programas y acciones sensibles al género», pero no comparte detalles. No discute inversiones ni promoción de la planificación familiar para abordar los problemas de la fertilidad.
Directrices para políticas nacionales y estándares de servicios de DSSR	Alcanzar el nivel más alto de salud universal a través del desarrollo de políticas, objetivos y estrategias de salud reproductiva apropiadas.	Incrementar la cobertura de los servicios y la seguridad de la salud reproductiva y mejorar el acceso para adolescentes.	Proporciona detalles sobre componentes de SSR y contiene directrices para políticas y estándares de servicios, y define los grupos prioritarios. Define la salud reproductiva en Uganda, la capacitación e implementación, y fija objetivos, metas, directrices para obtener consentimiento y monitoreo y evaluación para la PF y anticoncepción. Pone énfasis en la importancia de integrar el VIH y sida en los servicios de salud reproductiva. Define estándares de servicios y M&E para combatir la VG.	Publicado en 2001. Muy buen marco. Se podría fortalecer con una revisión.

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades
Plan estratégico del sector salud II	Marco general para el sector salud. Aspira a contribuir a acelerar el crecimiento económico y reducir la pobreza.	Servicios de salud reproductiva orientados a la juventud incluyen anti-conceptivos, control prenatal y servicios posnatales.	Reconoce la necesidad de ofrecer servicios orientados a la juventud para mejorar la salud de las personas jóvenes. Políticas/estrategias clave: fortalecer la SSR desarrollando capacidades institucionales a nivel nacional, distrital y comunitario para la salud reproductiva, ampliar los servicios de SSR, fortalecer los servicios de salud reproductiva adolescente. Sugiere revisar y actualizar el entorno de las políticas actuales para promover la prestación de SSR. Varias políticas/objetivos para desarrollar la capacidad del personal sanitario de atender la VG, concienciar acerca de la VG y fortalecer el monitoreo y evaluación de la VG.	
Política nacional de población y transformación social y desarrollo sostenible	Planificar e invertir en la población en aumento y abordar los desafíos consecuentes.	Disminuir los embarazos no deseados (excluye a las mujeres de las actividades económicas productivas y sociales).	Reconoce la salud reproductiva como un derecho humano básico. Declara que los servicios de salud reproductiva actuales son insuficientes e identifica un sistema de salud débil debido a la escasez de recursos humanos para prestar asistencia. Enumera el rol del gobierno en las siguientes áreas: incremento del número de asistentes de parto competentes, CPN, planificación familiar, salud reproductiva adolescente y fortalecimiento de derivaciones/integración. Promover el vínculo entre los programas de salud reproductiva y VIH/sida. Para reducir las necesidades insatisfechas de PF, definir estrategias para promover la seguridad de insumos de salud reproductiva y el suministro de PF asequible y accesible mediante la educación y promoción.	No menciona las normas sociales, ni la discriminación ni el estigma en torno a la PF, ni la VG.

4. ESTUDIO DE CASO EN ZIMBABWE

4.1 Mujeres que viven con el VIH en Zimbabwe: un panorama de la epidemiología y experiencia

Según el informe de ONUSIDA *The Gap Report*, de 2014, Zimbabwe continúa situándose entre los países con las tasas más elevadas de infección por el VIH. El país soporta la tercera carga del VIH más alta en el África Meridional y tiene una de las tasas más elevadas de mortalidad prematura entre la población adulta, en gran medida causada por enfermedades relacionadas con el VIH. Las últimas estimaciones colocan la prevalencia del VIH entre los adultos en un 14,7 %, lo cual lleva el número estimado de adultos mayores de 15 años que viven con el VIH a 1,3 millones y, de estos, un 63,4 % están en TARV. Hay alrededor de 77.000 niños y niñas menores de 15 años que viven con el VIH, y un 54,8 % de las mujeres están en TARV.^{237,238} El informe también estima que las mujeres representan un 62 % de los adultos que viven con el VIH en el país. Estudios recientes concluyeron que más del 50 % de las trabajadoras sexuales en Zimbabwe viven con el VIH.²³⁹ En un estudio de 870 trabajadoras sexuales en todo el país, solo un 25 % con el virus confirmado mediante prueba de laboratorio accedían al tratamiento antirretroviral.²⁴⁰

En Zimbabwe, la violencia contra las mujeres es endémica. El primer estudio de línea de base completo sobre la prevalencia de la violencia de pareja en el país²⁴¹ revela que 2 de cada 3 mujeres zimbabuenses han sufrido alguna forma de violencia de género durante su vida. Una de cada cuatro mujeres refiere una experiencia de violencia en los 12 meses previos al estudio.

El temor y la realidad de la violencia se agrava para las mujeres que viven con el VIH, que también deben lidiar con el estigma asociado con su estado²⁴². A pesar del alto nivel de concienciación, el VIH y sida continúan siendo objeto de un alto grado de estigmatización. A menudo se cree que las personas que viven con el VIH han hecho algo malo. La discriminación con frecuencia se dirige tanto a ellas como a sus familias. Muchas personas dudan en hacerse la prueba de detección por temor a la alienación social y a perder a su pareja o su trabajo. Quienes conocen su estado rara vez lo hacen público, sugiriendo que quizás no tengan acceso a suficientes cuidados y apoyo.

Las mujeres que viven con el VIH, en particular las embarazadas, aún representan aproximadamente la mitad de todos los inicios de tratamiento. En algunos contextos, conforman la mayoría de la población en tratamiento cuando los datos están desagregados por sexo. El lanzamiento de un extenso programa de prevención de la transmisión vertical provocó un aumento en la captación. En 2010, Zimbabwe registraba una tasa estimada del 30 % de transmisiones maternoinfantiles durante la gestación, trabajo de parto y lactancia. En 2015, la tasa había descendido al 6,7 %.²⁴³ El cambio refleja la capacidad de las mujeres de acceder a antirretrovirales y tomarlos en forma responsable durante los períodos perinatal y prenatal, pero ofrece menos información sobre las experiencias de las mujeres como individuos, ya sea que estén embarazadas o no.

4.2 Puntos destacados de la literatura reciente

Zimbabwe ha sido testigo de una expansión masiva de sus programas sobre transmisión vertical a lo largo de los últimos años y, en un plazo un poco más largo, una notable reducción en la incidencia de nuevos casos de VIH. A pesar de ambas tendencias, es escasa la información en la literatura revisada por pares que ponga en primer plano o por lo menos aborde de modo tangencial las experiencias de las mujeres en toda su diversidad, en lo que refiere a optar por iniciar el TARV o no. Tampoco hay información sobre las barreras y los facilitadores para tomar estas decisiones y las experiencias a largo plazo de las mujeres una vez que están recibiendo atención o TARV. Esta ausencia es especialmente significativa dada la tendencia de iniciar el TARV aún más temprano de lo que se recomendaba anteriormente (ofrecerlo junto con el diagnóstico, según las recomendaciones más recientes de la OMS).

En este contexto, hay algunas instancias en las que las experiencias de las mujeres zimbabuenses han sido documentadas de modo que sugieren puntos críticos de acción para el diseño de programas y la participación de la comunidad. Entre ellos:

- **Participación y liderazgo de mujeres jóvenes**, a través de la iniciativa SHAZ! Incluye a las que son seronegativas y las jóvenes que han contraído el VIH por vía perinatal.
- La **importancia del capital cultural**, estructuras de apoyo social existentes e iniciativas nuevas de apoyo de pares, tales como los programas de «madres mentoras» para mejorar la salud y el bienestar general de individuos y comunidades, y apoyar la adherencia una vez iniciado el TARV.

En la siguiente sección destacamos algunos de los estudios más pertinentes.

Estudios seleccionados

El análisis de documentos específicos de Zimbabwe ha identificado algunos estudios de importancia para las experiencias de las mujeres con relación al TARV. Estos estudios se detallan más abajo.

Skovdal y otros realizaron un estudio cualitativo que exploró el impacto de la masculinidad y en particular «la negación masculina del VIH/sida» sobre la capacidad de las mujeres de acceder y adherir al TARV.²⁵² El estudio comprendió 37 entrevistas individuales y cinco grupos focales con un total de 53 hombres y mujeres usuarios de fármacos antirretrovirales, y 25 proveedores de salud en las zonas rurales del este de Zimbabwe. Las percepciones del VIH como una amenaza a la virilidad y dignidad afloraron como un componente básico de la dinámica de género en los hogares, afectando la capacidad de las mujeres de notificar su estado y tomar sus medicamentos (u obtener «permiso» para tomar los fármacos). El estudio recomendó que los programas de TARV tomen en cuenta la naturaleza de género del hogar y de la dinámica familiar a la hora de diseñar los servicios y su prestación.

Un estudio transversal realizado por McCoy y otros examina la relación entre la inseguridad alimentaria y el uso de servicios en la cascada de la PTMI.²⁵³ El estudio sugiere que la inseguridad alimentaria grave puede impedir que las mujeres embarazadas y puérperas reciban ciertos servicios, y puede influir en la probabilidad de que los bebés contraigan el VIH durante el embarazo, trabajo de parto o lactancia. Las autoras señalan que esas relaciones necesitan ser confirmadas por otros estudios de observación. El hallazgo general de que aproximadamente la mitad de las mujeres que habían dado a luz recientemente habían reportado vivir en hogares con inseguridad alimentaria moderada o grave en el mes previo a la encuesta da lugar a una fuerte recomendación de integrar apoyo alimentario en el contexto prenatal.

El efecto positivo de los programas de mentoría inter pares se discutió en un proyecto que analizó la

TABLA 7
Estado del VIH y el tratamiento en Zimbabwe²⁴⁴

Demografía	
Población	15.602.751
INB per cápita (USD)	\$924 ²⁴⁵

Prevalencia	
Total de personas que viven con el VIH	1.420.604
Niños/as (<15 años de edad)	156.718
Adultos (> 15 años de edad)	1.2623.887
Mujeres	748.451
Hombres	515.436
Total prevalencia VIH (15 a 49 años de edad)	15 %
Niños/as	2,37 %
Jóvenes	5,1 % ²⁴⁶
Jóvenes	5,9 % ²⁴⁷
Hombres	3,8 % ²⁴⁸
ADULTS	
Mujeres	18 %
Hombres	12 %

Prevalencia del VIH por población clave	
Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres	16,8 %
Trabajadoras sexuales	28,7 %
Personas que se inyectan drogas	N/A

Incidencia	
Nuevos casos de VIH	62.926
Tasa de incidencia	0,92 %

Cascada del tratamiento: trabajadoras sexuales	
Población total	85.949
Total PVV	24.667
Se hicieron prueba del VIH	N/A
Diagnóstico VIH positivo	~50 %
Iniciaron TARV	~30 %
Reciben atención	~30 %
En TARV	~30 %
Retenidas en TARV a los 12 meses	N/A
Supresión viral a los 12 meses	N/A

Acceso al tratamiento	
Niños/as	55 %
Adultos	63,4 %
Embarazadas	82 % ²⁵⁰

Cascada del tratamiento	
Total PVV	1.390.211
Se hicieron prueba del VIH	1.664.176
Diagnóstico VIH positivo	175.568
Iniciaron TARV	N/A
Reciben atención	N/A
En TARV	748.882
Retenidas en TARV a los 12 meses	85 %
Supresión viral a los 12 meses	89,6 %

Cascada del tratamiento: embarazadas	
Población total	412.120
Total PVV	N/A
Se hicieron prueba del VIH	173.916
Diagnóstico VIH positivo	13.624
Iniciaron TARV	24.573
Recibe atención	N/A
En TARV	N/A
Retenidas en TARV a los 12 meses	N/A
Supresión viral a los 12 meses	N/A

Fondo Mundial	
Subsidios para el VIH (n.º de subsidios; % total)	\$541.607.793 ²⁵¹ (3 subsidios; 60 %)
Financiación relacionada con asuntos de género	N/A

influencia de las madres que viven con el VIH cuando ofrecen apoyo y asesoramiento a otras mujeres embarazadas que viven con el VIH. El estudio concluyó que la inscripción en un programa de «madres a madres» (M2M) aumentaba sustancialmente la adherencia de las mujeres a los regímenes de PTMI²⁵⁴ y la retención en la atención entre las seis y ocho semanas después del parto. Sin embargo, la falta de notificación al esposo/pareja y el entorno comunitario (niveles de estigma, disponibilidad de apoyo, etc.) afectaban la probabilidad de que las mujeres optaran por participar en el programa.

Un estudio reciente examinó la incidencia de las normas de género sobre las expectativas de comportamiento. El estudio investigó las actitudes de las enfermeras zimbabuenses y el trato que dispensaban a pacientes que buscan TARV, basándose en nociones de qué es un «buen» o un «mal» paciente, y el efecto que tienen en la adherencia al TARV.²⁵⁵ El estudio explora la naturaleza de género de las expectativas de comportamiento, señalando que las normas culturales sobre masculinidad pueden dificultar que los hombres se ajusten a las expectativas de un buen paciente. Las normas también impactan la capacidad de hombres y mujeres de tener comportamientos específicos de género para «acceder a buenos cuidados y asegurar la permanencia en el TARV».

4.3 Panorama de las políticas

Conforme se detalla en la Tabla 8, Zimbabwe ha desarrollado varias políticas relativas a la atención y tratamiento del VIH. Entre las más pertinentes se encuentran: Directrices para la prueba y el asesoramiento con relación al VIH; Estrategia de salud sexual y reproductiva adolescente; Plan estratégico nacional de Zimbabwe sobre el sida; Estatuto del paciente; y la Política de Zimbabwe sobre el sida. Zimbabwe fue uno de los primeros países en adoptar la Opción B+, después de Malawi.

Recientemente, Zimbabwe revisó su Plan estratégico nacional 2016-2018. Este plan ha tomado medidas adicionales para reconocer los grupos de poblaciones clave afectadas, tales como trabajadores/as sexuales.

Recientemente tuvo lugar el lanzamiento de las directrices de asesoramiento y prueba de detección del VIH, un intento de hacerla más accesible a una variedad de grupos de población con distintas barreras y facilitadores para acceder a dicha prueba. La Estrategia de salud sexual y reproductiva adolescente culminó en 2015 y se están haciendo esfuerzos por finalizar la formulación de la nueva estrategia. Este enfoque apunta a establecer centros adecuados para jóvenes en todo el país con la esperanza de que aumentará su acceso a servicios integrales de salud sexual y reproductiva. Además, ya se está incrementando la capacitación para sensibilizar al personal sanitario con el fin de asegurar que la prestación de servicios esté libre de estigma, sea equitativa y cubra las necesidades de la juventud.

Sin embargo, el principal desafío en Zimbabwe es la implementación de estas directrices. El Ministerio de Salud y Atención Infantil está realizando esfuerzos para asegurar la implementación de estas directrices y llevar a cabo seguimientos de rutina. Para que la implementación de los servicios sea más eficiente, el Ministerio ha elaborado un manual operativo para la prestación de servicios. Aparte del enfoque necesario en las trabajadoras sexuales, estas políticas no contienen intervenciones claras y focalizadas que aborden las necesidades singulares de toda la diversidad de mujeres.

4.4 Generalidades de la metodología

La guía para el grupo focal de Zimbabwe fue desarrollada a partir de la guía para el «Diálogo Comunitario» de la Fase 1 de este proyecto. Pangaea Zimbabwe AIDS Trust trabajó con miembros del Grupo de Referencia Global para afinar las áreas de enfoque de la guía de Zimbabwe. La guía fue compartida con ONU Mujeres y colaboradores y luego presentada a la junta de revisión institucional local (el Consejo de Investigación médica de Zimbabwe) para su aprobación. Una vez autorizadas las guías de entrevista y los formularios de consentimiento, se comenzó el trabajo de campo en entornos urbanos en Harare y Chitungwiza. Las participantes de los grupos focales fueron agrupadas

en las siguientes cuatro categorías: 1) 16-20 años; 2) 20-24 años; 3) embarazo en el último año, con parto en los últimos 12 meses; 4) embarazo en el último año, sin parto en los últimos 12 meses. Se llevaron a cabo 16 discusiones de grupo, con 4 discusiones por criterio y entrevistas personales adicionales con informantes clave para enriquecer los hallazgos y profundizar en temas específicos.

4.5 Hallazgos de los grupos focales

Esta sección presenta hallazgos del estudio de caso de Zimbabwe conforme a los niveles micro, meso y macro, aunque reconocemos que en la mayoría de los casos estos factores trascienden los niveles y se superponen afectando la vida de las mujeres y niñas. Los hallazgos se organizaron de modo que el nivel micro aborda los factores individuales, del hogar y comunitarios; el nivel meso incluye factores de la disponibilidad y prestación de los servicios de salud; y el nivel macro contiene políticas nacionales e instituciones.

Cuestiones a nivel micro

La notificación continúa siendo una de las barreras principales para la adherencia y es aplicable tanto a adultos como a jóvenes. Para las jóvenes entrevistadas, los problemas de la notificación se dividían en dos categorías: problemas relacionados con la divulgación involuntaria y los relacionados con la divulgación voluntaria. El temor a la divulgación involuntaria, o sin el consentimiento de la paciente, constituye una gran barrera que impide que las personas inicien o permanezcan en el tratamiento antirretroviral. Las mujeres jóvenes identificaron las siguientes restricciones para la adherencia al TARV relacionadas con la confidencialidad y la divulgación involuntaria.

Prácticas de registro del establecimiento sanitario que violan la confidencialidad: en los establecimientos de salud públicos, las personas que viven con el VIH reciben una carpeta verde que contiene su historia médica. Esta carpeta es de diferente color que la

que reciben las personas que solicitan servicios de salud no relacionados con el VIH. Alrededor del 36 % (43/118) de las jóvenes entrevistadas señalaron que el sistema de carpetas verdes es estigmatizador y no protege la confidencialidad de las pacientes.

«Imagina que tu novio pase por la clínica y te vea con una carpeta verde. Esa relación termina automáticamente. No habrá manera de que le hagas creer lo contrario —que no vives con el VIH—».

(GF en Zimbabwe)

La falta de recursos desafía la capacidad de mantener la confidencialidad: puede provocar la divulgación involuntaria del estado seropositivo. Unas 10 de las 118 jóvenes entrevistadas recurrieron a pedirle dinero a su novio para el transporte a la clínica y tuvieron que revelar la razón por la cual necesitaban dinero periódicamente. Según manifestó una joven: «Al principio él (novio) simplemente te dará el dinero para transporte, pero con el tiempo te preguntará por qué siempre necesitas dinero para ir al centro de la ciudad. ¿Qué necesitas en el centro de la ciudad que no puedes conseguir en el barrio?» Las jóvenes identificaron la ubicación de las clínicas como otra barrera (véanse los hallazgos a nivel meso para más información).

Falta de asesoramiento comunitario e individual sobre la notificación para mujeres jóvenes que contrajeron el VIH por transmisión perinatal: en el caso de algunas jóvenes, su estado con relación al VIH era conocido en el barrio donde crecieron. Una mujer explicó:

«Escuchas a la gente hablar de ti diciendo, esta es la que creció enferma, mira cómo creció».

(GF en Zimbabwe)

Las jóvenes también identificaron las siguientes barreras para la divulgación voluntaria:

Estructuras de apoyo inadecuadas en la comunidad:

una vez más, las jóvenes reportaron estructuras de apoyo limitadas en su comunidad. Las participantes afirmaron que cuando alguien es diagnosticado con el VIH con frecuencia ni su familia ni la comunidad están preparadas para aceptar completamente a esa persona.

«Cuando me hice la prueba del VIH, fui con mi esposo, que volvió a casa y les contó a todos que yo vivía con el VIH. Entonces me echaron de la casa porque la familia de mi marido tenía miedo de que yo los contagiara con el VIH. Mi esposo también dijo que no quería morir».

(GF en Zimbabwe)

«Es un trago amargo, pero no hay nada que puedas hacer para evitar que hagan esos comentarios».

(GF en Zimbabwe)

Ausencia de elementos de apoyo en las políticas y programas dirigidos a la familia:

en Zimbabwe es obligatorio que todas las embarazadas que reciben atención prenatal en un establecimiento de salud público se hagan la prueba de detección del VIH. Cuando una mujer embarazada recibe un diagnóstico positivo, se le comienza a administrar el TARV inmediatamente, independientemente de su recuento de CD4. Sin embargo, la prueba obligatoria puede ser prohibitiva y genera tensión en la familia. En algunas comunidades, se dice que las jóvenes contraen matrimonio sin notificar su estado seropositivo y quedan embarazadas. Eventualmente, cuando se hacen la prueba del VIH durante el CPN, actúan sorprendidas. Una mujer que se hace la prueba sola sin su pareja, y él nunca se ha hecho la prueba, puede ser acusada de haber contraído el VIH de otra persona. Si hubiera pruebas de rutina

para familias y parejas, las mujeres no pasarían por esa situación. También se plantearon varios problemas que afectaban el acceso al tratamiento, pero que no eran específicos de la prueba voluntaria e involuntaria.

Efectos secundarios de los medicamentos como barrera para permanecer en tratamiento:

60 de las 118 jóvenes reportaron que dejaron de tomar los medicamentos a causa de algunos de los efectos secundarios, lo que los convierte en una barrera para la adherencia. Los efectos secundarios incluían irritación de la piel, decoloración de los ojos, aumento de peso y otros. Por ejemplo, una joven relató que le pusieron el apodo «masamba» (hojas de té) debido a las erupciones cutáneas que se extendían por todo su rostro.

Algunas jóvenes que tuvieron reacciones adversas a los ARV discutieron no solo los efectos secundarios, sino también las reacciones sociales a aquellas que eran más visibles.

«Cuando estaba tomando Stalanev tenía dolores de cabeza y llagas en la boca persistentes. Me salieron verrugas en las manos y hasta el día de hoy algunas personas no quieren darme la mano porque las verrugas no han desaparecido a pesar de haber cambiado de régimen».

«A mí también me produjo una reacción el Stalanev. Tuve alteraciones de los depósitos de grasa corporal. Entonces empecé a dejar de tomar los medicamentos, y luego me cambiaron a Tenolum N».

«Los ojos se me pusieron amarillos cuando me cambiaron a [tratamiento de] segunda línea. Entonces empecé a dejarlos otra vez porque la gente me preguntaba por qué tenía los ojos amarillos».

«Dejé de tomar Tenolum N porque se me empezaron a ver las venas en las piernas. Entonces

me cambiaron a [tratamiento de] segunda línea»

(GF en Zimbabwe)

Cuestiones a nivel meso

Incapacidad de proteger la privacidad en las clínicas accesibles: la ubicación y visibilidad de los servicios son componentes cruciales del acceso a la atención y tratamiento para mujeres jóvenes que viven con el VIH. Alrededor del 64 % (76/118) de las jóvenes entrevistadas destacaron que las clínicas públicas están ubicadas cerca de sus barrios y ofrecen poca privacidad. Aunque la ubicación de las clínicas ha sido pensada para que sean más accesibles y estén más cerca de las comunidades con el fin de evitar largos viajes, inadvertidamente afecta la privacidad que se debe ofrecer a las pacientes que buscan tratamiento en los establecimientos de salud cercanos. Las jóvenes expresaron gran preocupación por la falta de privacidad cuando acuden a clínicas muy visibles para todo el vecindario, especialmente si deben hacer largas filas fuera del establecimiento para acceder a los servicios.

«Un día, mientras recogía mis ARV, vi a alguien de nuestro vecindario. Me preguntaron de quién eran esos ARV y respondí que eran los de mi prima. Después de ese incidente, la joven de mi vecindario le decía a la gente que me había visto recogiendo mis ARV en la clínica».

(GF en Zimbabwe)

Las jóvenes también mencionaron que las clínicas privadas, o las dirigidas por ONG, suelen estar ubicadas fuera de los barrios y a veces incluso están dentro de centros comerciales donde las jóvenes pueden acceder a los servicios discretamente. Aunque las distancias de viaje son mayores, la privacidad que ofrecen era un atractivo y algunas clínicas dirigidas por ONG también ofrecen subsidio de transporte.

«Las clínicas dirigidas por ONG ofrecen privacidad, simplemente entras y sales y nadie sabrá qué servicios utilizaste»

(GF en Zimbabwe)

Largas esperas en los establecimientos públicos: debido a la gran demanda de servicios, las participantes relataron que se esperaba que llegaran al establecimiento de salud a las ocho de la mañana. El gran volumen de personas que buscan ser atendidas con frecuencia implica que no saldrán de la clínica hasta la hora del almuerzo. El tiempo que insume resulta sumamente pesado para las mujeres que viven con el VIH. Además de estudiar, trabajar u ocuparse de las tareas del hogar, esta exigencia adicional de su tiempo se convertía en un impedimento para acceder a los ARV.

Como lo confirmó una joven participante: «En nuestra clínica pública esperas largas horas para recibir tus medicamentos. Te dicen que estés en la clínica a las ocho y normalmente terminas cerca de la una de la tarde».

Esta experiencia difiere de las clínicas privadas o dirigidas por ONG, que normalmente atienden con cita y el tiempo de espera para ver a un profesional de la salud es más corto.

«Cuando estaba en la clínica pública, el personal solía gritarme cuando llegaba para pedir una consulta sin programar o faltaba a una cita. Le expliqué al doctor que como aún estoy estudiando, a veces no puedo asistir a las consultas programadas y al final el doctor me transfirió a una clínica privada».

(GF en Zimbabwe)

La mayoría de las jóvenes entrevistadas pensaban que las clínicas privadas o de ONG ofrecían más privacidad, y lo apreciaban. Las 118 jóvenes preferían acceder a esos servicios, aunque a veces tuvieran que pagar. Aunque los costos de las clínicas dirigidas por ONG son mínimos,

para muchas el desembolso que deben hacer es inaccesible. En consecuencia, estas clínicas no suelen estar llenas de gente.

Actitudes negativas de los profesionales sanitarios: 55 de las 118 jóvenes entrevistadas reportaron que el personal sanitario no es amable con la juventud ni sensible a sus necesidades. Esta actitud impide que las jóvenes (que están en transición de la atención pediátrica) quieran acceder a los servicios. De las 118 jóvenes, 75 estuvieron de acuerdo que algunas enfermeras hacían comentarios tales como, «las jóvenes son demasiado promiscuas». Las entrevistadas también reportaron violaciones de la privacidad. Por ejemplo, algunas enfermeras salían a donde están todos los pacientes esperando y gritaban: «Los que están para recoger ARV, vayan a esa puerta». Por cierto, las actitudes implícitas en las acciones del personal sanitario actúan como freno para el acceso a servicios asistenciales. Como lo dijo claramente una joven:

«A veces no voy a la clínica por la actitud negativa del personal sanitario»

(GF en Zimbabwe)

Algunas enfermeras instruyen a adultos y jóvenes que hagan la misma fila en los de salud. Esto puede plantear un desafío cuando los adultos le preguntan a las jóvenes cómo contrajeron el VIH; las hacen sentir incómodas y no quieren volver al establecimiento.

«Las enfermeras nos tratan como adultos, esperan que hagamos la fila con adultos que nos preguntan cómo contrajimos el VIH».

(GF en Zimbabwe)

Falta de servicios de salud y de prueba de detección adecuados para jóvenes: las jóvenes mencionaron sentirse incómodas cuando acuden a los centros

de prueba de detección y asesoramiento en materia de VIH. No se sentían bien recibidas en esos establecimientos en los cuales la mayoría de los pacientes son adultos que solicitan servicios de prueba y asesoramiento. Las jóvenes también describieron falta de conciencia sobre la posibilidad de que hayan adquirido el VIH por vía perinatal; los adultos en estos entornos asumían que toda persona que vive con el VIH había contraído el virus por contacto sexual u otras conductas de riesgo. Las participantes reportaron que esta experiencia las hacía evitar los establecimientos de salud, aunque algunas habían sido infectadas antes de nacer. Parecería que algunos adultos no entienden que una joven pudo haber nacido con el virus y vivir hasta la adultez sin tratamiento para el VIH. Las participantes creían que hay una percepción que las jóvenes que acceden a servicios de prueba y asesoramiento son promiscuas. Es interesante que esto no representaba tanto problema para las jóvenes menores de 16 años que requieren consentimiento parental para acceder a los servicios. El requisito de compañía parental, combinado con la ubicación de los servicios en entornos pediátricos, sugiere que las niñas menores de 16 años no son objeto de tanto escrutinio público.

La divulgación involuntaria vinculada al empaque del TARV: en Zimbabwe, los ARV que llegan a las clínicas son distribuidos en su empaque original. Este empaque difiere dependiendo del régimen de tratamiento —puede venir en cajas o en frascos de plástico—. En este proyecto, las mujeres mayores eran menos propensas a cuestionar el empaque de los ARV, pero era motivo de preocupación para la mayoría de las jóvenes entrevistadas por estar asociado a la divulgación forzosa y el estigma.

Dependiendo de la adherencia de cada persona y el nivel de monitoreo necesario, reciben ARV para uno o dos meses, mientras que quienes tienen antecedentes de buena adherencia reciben un abastecimiento para tres meses. Las jóvenes cuestionaron el empaque que también describieron como abultado y difícil de transportar cuando iban a buscarlos. El tamaño del paquete y el ruido que hacían los medicamentos en sus bolsos inquietaba a muchas jóvenes.

«Cuando voy a buscar mis medicamentos, pongo cara de pocos amigos para ahuyentar a cualquiera que quiera hablarme, no sea que pregunten: “¿Qué hay en esa mochila tan grande que llevas?, ¿qué nos trajiste de la ciudad?, ¿puedo ayudarte con la mochila?, porque parece pesada”. Solo hablo con gente después de que llevo a casa y guardo mis medicamentos».

(GF en Zimbabwe)

Alrededor de 80 mujeres jóvenes idearon formas de hacer el paquete más pequeño, deshaciéndose de las cajas mientras aún estaban en la clínica y enrollando las pastillas en algodón: «Cuando le quitas el empaque abultado, nadie se da cuenta de que llevas tantas pastillas».

Cincuenta y dos de las jóvenes comentaron que algunas clínicas exigen la devolución del frasco de plástico original de las pastillas cuando regresan a reponerlas. Esos frascos hacen ruido cuando están llenos y algunas jóvenes reportaron que les preguntaron acerca del contenido de sus bolsos. Las jóvenes se sentían profundamente incómodas porque no podían responder a la pregunta con la verdad ya que no querían revelar el contenido de sus bolsos. Treinta y cuatro participantes reportaron haber negado el ruido proveniente de sus bolsos, mientras que 21 de ellas ignoraron, apesadumbradas, la pregunta.

Una joven relató que, después de retirar sus pastillas, se encontró con su novio que le ofreció cargar con su mochila. Ya en casa del novio, a este le dio curiosidad por saber qué había en la mochila y cuando la abrió la joven reaccionó gritando: «No me gusta que nadie abra mi bolso; ¿quién te dio permiso para hacerlo?» y salió furiosa de la casa. Así eludió la divulgación involuntaria, pero, al igual que la mayoría de las jóvenes entrevistadas, se sentía intranquila llevando sus medicamentos en la bolsa.

Ausencia de un modelo de servicios para apoyar la transición de las clínicas pediátricas a las de adultos:

de las 118 jóvenes entrevistadas, 48 iniciaron el TARV entre los 5 y 10 años de edad. Manifestaron que se sintieron a gusto con la experiencia de acceder al tratamiento, atención y apoyo en las clínicas pediátricas, donde todos los niños y niñas menores de 18 años son controlados por profesionales de la salud.

Las jóvenes observaron que las clínicas pediátricas ofrecen servicios personalizados y prestan atención a las preocupaciones individuales, a diferencia de las clínicas para adultos. Las clínicas pediátricas también cuentan con grupos de apoyo donde se explica el VIH y la adherencia de manera simple y lúdica para que niños y niñas comprendan qué les pasa a sus cuerpos. El personal facilitador trata de hacer que la experiencia sea amena para las personas jóvenes. A los 18 años de edad, se requiere que los/las pacientes pasen a clínicas para adultos.

La transición de la clínica pediátrica a la adulta fue descrita por las entrevistadas como una experiencia que cambia la vida y asusta. Es una época en la que muchas jóvenes comienzan a tener problemas con la adherencia, y algunas no regresan a reabastecer sus recetas mensuales de ARV. Una joven recuerda su primera visita a la clínica de adultos donde un hombre mayor le preguntó: «¿Qué te trae por aquí jovencita? ¿Vienes a buscar medicamentos para tu mamá?» Una joven recordó asistir a un grupo de apoyo para adultos y molestarse por el contenido de la discusión. Por ejemplo, un hombre dijo: «No me sorprende de vivir con el VIH. En realidad, me lo merezco. He dormido con todo tipo de mujeres, nadie puede decirme nada que yo no sepa sobre las mujeres. He estado con mujeres de todas las formas y tamaños y por eso estoy feliz con mi VIH». La joven quedó devastada al escuchar eso y sintió que el grupo de apoyo no era para ella, ya que no se podía identificar con lo que se discutía. No regresó a las siguientes sesiones.

Ausencia de pruebas de control asequibles o gratuitas: alrededor de 60 de las 118 jóvenes que accedían a la atención y tratamiento en clínicas privadas

reportaron recibir todos los servicios relacionados con el VIH sin costo, y se les proporcionaba transporte de ida y vuelta a aquellas que necesitaban asistencia. A las jóvenes que accedían a la atención y tratamiento en clínicas privadas también se les hacía un recuento de CD4 cada seis meses. Unas 60 de las 118 jóvenes entrevistadas parecían satisfechas con los servicios ofrecidos en las clínicas privadas, estaban agradecidas por no tener que pagar y apreciaban la asistencia para el transporte.

En cambio, las mujeres jóvenes que accedían a la atención y el tratamiento del VIH en los centros de salud públicos informaron que tenían dificultades para acceder a las pruebas de recuento de CD4 debido al costo y a los problemas de capacidad de los centros. Por ejemplo, las clínicas solo pueden hacer un determinado número de pruebas al día. Si se completa la cuota diaria de pruebas, se les dice a las personas que regresen al día siguiente. Una joven relató: «*Nunca me hicieron un recuento de CD4 en mi clínica local, siempre me refieren a otro lado. Para mí, el New Start Centre es el mejor, pero tienes que llegar temprano. Solo cobran USD 1 por un recuento de CD4, y luego llevo los resultados a mi clínica*». La prueba de carga viral no está disponible en los establecimientos de salud públicos.

Las radiografías de tórax están disponibles en todos los hospitales centrales a un costo de USD 20 por placa. Las pruebas son tercerizadas y se ofrecen a través de una empresa externa ubicada dentro del hospital central. Una joven dijo: «*Aunque las radiografías de tórax están disponibles en el Hospital Central y normalmente no hay fila, el costo es prohibitivo. Una vez necesitaba una radiografía de tórax y no pude conseguir los USD 20 para pagarla. Por eso, puedo decir que el servicio está disponible y, a la vez, no lo está porque no accedemos a él*».

Falta de comunicación e información adecuada por parte del personal sanitario: de las 118 jóvenes entrevistadas, 55 reportaron que cuando el personal sanitario les receta ARV o les hace cualquier prueba, como un hemograma completo, no les ofrece ninguna explicación. Lo mismo sucede cuando la paciente está embarazada. El personal sanitario les administra a las

pacientes una pastilla al principio del trabajo de parto y solo les dicen que es para proteger al bebé contra la infección por el VIH. El consenso entre las jóvenes era que les dicen qué hacer sin una explicación adecuada. Incluso algunos profesionales de la salud tienen actitudes negativas hacia las jóvenes VIH positivas. Esta situación hace que algunas pacientes no sean conscientes de las posibles consecuencias de no seguir el tratamiento.

Cuestiones a nivel macro

Información deficiente y poca coherencia en lo que respecta a la programación de la PTMI, incluida la Opción B+:

esta última fue introducida en Zimbabwe en febrero de 2012; al principio en unas pocas localidades y eventualmente en todas las localidades que ofrecían el TARV. Las 30 jóvenes que estaban embarazadas en el último año tuvieron respuestas mixtas y desparejas en relación con los regímenes de tratamiento ofrecidos durante la gestación, el trabajo de parto y el parto. Algunas reportaron haber recibido nevirapina al principio del trabajo de parto, otras no. Algunas dijeron que a sus bebés les administraron nevirapina dos semanas después del nacimiento, mientras que otras señalaron que sus bebés recibieron el medicamento seis semanas después del nacimiento. Estos relatos sugieren que la Opción B+ era ofrecida de modo irregular y las mujeres rara vez recibían información sobre las opciones para prevenir la transmisión ulterior.

«No estaba segura de por qué me inyectaban. Tenía que preguntar a la enfermera y solo me decían que la inyección era para proteger al bebé contra el VIH».

(GF en Zimbabwe)

Las jóvenes (30 de 118) estaban contentas de proteger a sus bebés contra el VIH, pero querían saber qué esperar a continuación.

Prueba de detección obligatoria e inicio del TARV: como se discutió con respecto al nivel meso, en Zimbabwe es obligatorio que a todas las mujeres embarazadas que acuden a CPN en establecimientos de salud públicos les administren la prueba del VIH. La política establece que todas las mujeres con resultado de VIH positivo deben iniciar el TARV. Algunas jóvenes manifestaron haber contraído matrimonio sin notificar su estado a sus esposos. Saber que se requiere una prueba de detección del VIH puede angustiar a las jóvenes, desalentarlas de someterse a la prueba y motivarlas a fingir que no conocían su estado, desgastando así la confianza en la pareja.

Penalización de la transmisión ulterior: en Zimbabwe, infectar conscientemente a alguien con el VIH es un delito. Así lo establece la Constitución en su Sección 79 y se ha comprobado que es un desincentivo para someterse a la prueba de detección del VIH.

- **Supervisión** del Ministerio de Salud para asegurar coherencia en la implementación de la Opción B+ en algunos establecimientos de salud.

4.6 Recomendaciones

- Esfuerzo nacional para **abordar sistemáticamente los problemas de confidencialidad y privacidad** en los establecimientos de salud; posiblemente integrados a las auditorías del sistema de monitoreo para mejorar los establecimientos u otras iniciativas en marcha para la recolección de datos.
- **Capacitación de trabajadores/as de la salud** para mejorar la prestación de servicios de salud adecuados para la juventud.
- Establecimiento de **clínicas para adolescentes**, donde las personas jóvenes que vienen de pediatría puedan acceder a servicios de salud y tengan privacidad.
- Expansión de los **programas de educación terapéutica y apoyo de pares** ofrecidos como parte de la programación de CPN, Opción B+, e inmediatamente después del parto.

TABLA 8
Mapeo de políticas en Zimbabwe²⁵⁶

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades
Directrices de APV	Las directrices especifican quién puede acceder a servicios de asesoramiento y prueba del VIH sin consentimiento parental. En circunstancias en las que se requiere consentimiento parental pero no se puede obtener, las directrices indican alternativas viables.	Las directrices también se centran en menores maduros, adolescentes por debajo de la edad estipulada pero que han asumido responsabilidades de adultos. Estos/as «menores maduros/as» no requieren de consentimiento parental para utilizar servicios de asesoramiento y prueba del VIH.	La política confiere a prestadores de salud el poder de «actuar en el mejor interés del niño o niña» en lo que refiere a asesoramiento y prueba del VIH.	En algunos casos la implementación de la política está rezagada.
Estrategia de SSR adolescente	La estrategia define qué es un/a adolescente y sus diferentes categorías. Prosigue con un detalle de los servicios de salud a los que pueden acceder los/las adolescentes.	La estrategia reconoce que las adolescentes requerirán algunos servicios de SSR que los varones no necesitan. Por lo tanto, especifica grupos etarios para mujeres para ciertos servicios.	Subraya la importancia de establecer servicios adecuados para adolescentes a fin de que accedan a ellos libremente y sin intimidación.	La estrategia actual culminó en 2015 y aún se está desarrollando una nueva. La principal crítica que se hace a la estrategia es que se concentra en la provisión de servicios adecuados para la juventud, pero es débil en términos de desarrollar estrategias que apoyen conductas de búsqueda de atención de la salud entre la juventud.

Política	Objetivo de la política (general)	Enfoque de la política relacionado con las mujeres	Fortalezas	Debilidades
Plan estratégico nacional sobre el sida	<ol style="list-style-type: none"> 1) Proporcionar un marco estratégico que guiará e informará la planificación, coordinación, implementación, monitoreo y evaluación de la respuesta nacional al VIH y sida, multisectorial y descentralizada, con el objetivo de lograr cero infecciones nuevas, cero discriminación y cero muertes relacionadas con el sida. 2) Articular las prioridades, resultados y metas nacionales con los que deben contribuir todas las partes interesadas y socios. 3) Proporcionar la base para consolidar alianzas y colaboraciones estratégicas, especialmente con organizaciones de la sociedad civil, el sector público y el privado, y socios en el desarrollo. 4) Establecer las bases para que Zimbabwe consolide esfuerzos para desarrollar mecanismos sostenibles de financiación de la respuesta al VIH y sida. 	<p>Incidencia del VIH reducida de un 0,85 % en adultos a un 0,435 % para 2015.</p> <p>Mortalidad relacionada con el VIH y sida reducida en un 38 %, de 71.299 adultos en 2010 y 13.393 niñas/os en 2009 a 44.205 adultos y 8.304 niñas/os en 2015.</p> <p>La respuesta nacional al VIH y sida es coordinada y gestionada de modo eficaz.</p>	La estrategia ha identificado a las trabajadoras sexuales como una población clave principal que necesita acceso a servicios.	<p>La estrategia actual culminó en 2015 y ha allanado el camino para el Plan estratégico nacional 2016-2018 que orientará el trabajo en los próximos años. Esta estrategia adolece de las siguientes debilidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementación inadecuada de las intervenciones centradas en poblaciones clave. • Aunque Zimbabwe tiene una estrategia y un programa nacional de BCCC, la implementación sigue siendo fragmentada, con una cobertura e intensidad inadecuadas. • Cobertura, intensidad y duración insuficientes de las intervenciones centradas en la juventud, especialmente para quienes no asisten a la escuela. • El estigma y la discriminación no se abordan adecuadamente en el Programa nacional de comportamiento y comunicación. • La educación impartida en VIH basada en la preparación práctica para la vida es insuficiente y de poca calidad. • Cobertura inadecuada de la educación en VIH y sida impartida en el lugar de trabajo.
Estatuto del paciente	Define los derechos de los/las pacientes de acceder a servicios de salud independientemente de sus circunstancias individuales.	Se concentra en los derechos de todos los seres humanos de acceder a servicios de salud, ya sea que puedan pagar o no.	La política establece claramente que no se le debe negar a nadie el acceso a servicios de salud.	Publicado en 1996, el estatuto ya tiene 20 años y debe ser revisado.
Política de Zimbabwe sobre el sida	Menciona un enfoque multisectorial para manejar el VIH y sida coordinado por el consejo nacional contra el sida.	Los esfuerzos de la política son inclusivos y no especifican ninguna estrategia para mujeres.	La política menciona la movilización de recursos a través de todos los sectores y el gobierno para tratar de combatir el VIH y sida.	Es una política de 1999 y nunca ha sido revisada a pesar de la evolución del VIH a lo largo del tiempo.

CONCLUSIONES

Repuesta al sida mejorada y margen para seguir mejorando

Esta revisión extensa presenta las realidades de las mujeres y niñas que viven con el VIH en el mundo, y las amplifica. Mediante un análisis cualitativo confirma lo que sugieren las cifras epidemiológicas y los datos de los programas de tratamiento: si bien la respuesta al VIH ha mejorado en los dos últimos decenios y el acceso ha aumentado, aún queda mucho por hacer. Este trabajo implica un enfoque propositivo, bien financiado, basado en los derechos humanos, con perspectiva de género y verdaderamente intersectorial para satisfacer plenamente las necesidades de las mujeres que viven con el VIH. El enfoque debe incluir, pero no limitarse a las necesidades y deseos de las mujeres en relación con las decisiones informadas sobre el inicio, la continuación y la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Cantidad y calidad; tratamiento y atención

Como sugiere la revisión bibliográfica en la Fase 1 del informe, se está ampliando el tratamiento del VIH como política mundial. Los datos muestran que más mujeres que hombres acceden al tratamiento en todo el mundo, en parte como resultado de la administración de antirretrovirales a mujeres embarazadas. El énfasis en el inicio de la Opción B+ durante el embarazo significa que las mujeres que viven con el VIH se enfrentan a un tratamiento por plazos cada vez más largos. Sin embargo, la literatura sobre acceso al tratamiento se ha concentrado en el *número* de personas VIH positivas que reciben tratamiento, en lugar de la *calidad* de la atención o la *retención* en la atención. Además, las palabras «tratamiento» y «atención» a menudo se utilizan indistintamente, encubriendo la diferencia en significado.

Asimismo, la prestación de servicios se ha centrado exclusivamente en el inicio del tratamiento en lugar del inicio de la atención, y *tanto* el inicio del tratamiento *como* el de la atención y el apoyo para la adherencia se plantean como componentes opcionales de esa atención. De hecho, mucho de lo que se sabe sobre adherencia al tratamiento y retención en la atención durante el embarazo y posparto, en países donde se implementa la Opción B+, sugiere que pueden presentarse grandes desafíos para apoyar a las mujeres a *iniciar y permanecer* en el TARV a través de programas de «prueba y ofrecimiento» o «prueba y tratamiento», que ya se están aplicando en todo el mundo.

Barreras de acceso

Diversidad de mujeres; diversidad de necesidades sin cubrir

La evidencia que surge de esta revisión demuestra que persisten barreras importantes para las mujeres que desean acceder y beneficiarse de la atención y tratamiento, incluidas barreras singulares para las mujeres de poblaciones clave. La necesidad de llegar a las mujeres de poblaciones clave es una realidad urgente que no podemos continuar ignorando. Por tanto, es vital investigar rigurosamente las barreras socioculturales y económicas para asegurar que las mujeres —en particular las marginadas— obtengan resultados físicos, psicológicos y sexuales positivos y a largo plazo con la aplicación de políticas globales

Violaciones de los derechos humanos

Los hallazgos de esta revisión de la investigación cualitativa, diseñada, dirigida y gestionada por mujeres que viven con el VIH, señalan contundentemente que las violaciones de los derechos humanos —en la forma de desigualdad de género, y desafíos culturales y económicos— plantean grandes barreras a las opciones

de las mujeres en materia de acceso y adherencia a los servicios de atención y tratamiento del VIH.

Roles de género en la toma de decisiones

La decisión de las mujeres sobre la notificación está fuertemente influenciada por los roles de género y la violencia de género, incluido el miedo a las reacciones negativas, el abandono y el maltrato. A su vez, esto limita su capacidad de acceder a la atención y tomar una decisión informada y voluntaria acerca de si iniciar el tratamiento, cuándo hacerlo y por cuánto tiempo.

Barreras en múltiples niveles

Estas barreras abarcan múltiples niveles, sin embargo, los programas y las políticas a menudo omiten conceptualizar una respuesta transversal. Los costos que significa para las mujeres superar los obstáculos a nivel del hogar y la comunidad están exacerbados por las actitudes discriminatorias del personal sanitario y las deficiencias de los sistemas de salud, incluidos escasos suministros para el tratamiento, falta de asesoramiento y largas esperas en entornos que distan de ser óptimos y que no respetan la privacidad ni la confidencialidad. Los problemas relacionados con la salud, como los efectos secundarios, tener que tomar ARV sin alimentos, y el temor a la violencia de género si las ven tomando los ARV también plantean desafíos para las mujeres VIH positivas. Estas preocupaciones son factores clave a la hora de tomar decisiones sobre buscar atención, cuándo hacerlo y por cuánto tiempo. Además, las mujeres necesitan tener suficiente tiempo con el personal sanitario para plantear sus dudas y que las tomen en serio. Las mujeres que viven con el VIH requieren de toda la información necesaria para tomar decisiones informadas sobre su participación, el régimen de tratamiento más apropiado, así como su duración.

Lagunas en la literatura, directrices y práctica

Sigue habiendo una gran falta de comprensión de estas nociones y un escaso reconocimiento de su importancia en el desarrollo de políticas, directrices o prácticas. Ciertamente, hay muchos estudios publicados en revistas arbitradas por pares sobre el acceso a la atención y tratamiento, adherencia y resultados de la salud. Sin embargo, nuestra revisión bibliográfica revela un interés limitado en el vínculo con los

resultados de derechos humanos para las mujeres que viven con el VIH. Ilustramos lagunas críticas en la comprensión de las distintas barreras que enfrentan las mujeres cuando acceden al tratamiento y atención del VIH.

La ausencia generalizada de datos desagregados por sexo y edad agrava aún más el problema. *Si queremos llegar a las mujeres y niñas que viven con el VIH en toda su diversidad, debemos llenar las lagunas urgentemente. Necesitamos reconocer que las bases para un entorno favorable y la búsqueda de soluciones duraderas yacen en los puntos de vista de las mujeres y su resiliencia.* Las mujeres que viven con el VIH saben mejor que nadie qué es lo que las ayuda a mejorar y mantener su salud y bienestar físico y mental. Esta revisión a escala global, además de detectar lagunas, también identificó fuentes de resiliencia, profundidad de conocimiento, recomendaciones concretas y prácticas y una visión clara de cómo podría ser en el futuro cercano un enfoque de administración de TARV basada en los derechos y centrada en la mujer.

El camino a seguir

Las recomendaciones expuestas en el resumen y a lo largo del documento ofrecen un marco para la acción inmediata. El resultado será un modelo de prestación de servicios sostenibles e impulsados por la demanda, que aborda la igualdad de género y los derechos de las mujeres a nivel micro, meso y macro.

Utilizar el «Plan de acción de seis puntos» daría lugar a un cambio transformador de la forma en que se abordan las necesidades de tratamiento de las mujeres. Informaría las políticas, directrices y programas y contribuiría al logro de la estrategia 2016-2021 de ONUSIDA para acabar con el sida. Sostenemos que el plan lograría la igualdad de género, mejorando el acceso e incorporación de las mujeres a los servicios relacionados con el VIH, movilizándolo a las comunidades para promover la igualdad de género y empoderando a las mujeres en todo el mundo, incluyendo la inversión en liderazgo de las mujeres en la respuesta al sida.¹

CUADRO 7

El «Plan de acción de seis puntos» para abordar las desventajas de las mujeres con relación al tratamiento del VIH

- 1) **Derechos humanos:** ampliar las definiciones para incluir las decisiones con opciones informadas, voluntarias y basadas en los derechos, y abordar las barreras estructurales de género que se interponen en las decisiones informadas y voluntarias de las mujeres sobre si iniciar, continuar y adherir al tratamiento/retención.
- 2) **Género:** intensificar la perspectiva de género en el análisis de las barreras de acceso al tratamiento, reconociendo las intersecciones con otros factores estructurales.
- 3) **Diversidad:** llenar las lagunas de datos existentes en la cascada del tratamiento para las mujeres en toda su diversidad.
- 4) **Niveles múltiples:** asegurar que los paquetes de atención y tratamiento incluyan las necesidades básicas y tomen en cuenta las barreras específicas de género a nivel del hogar, comunitario y nacional.
- 5) **Acción comunitaria con perspectiva de género:** incorporar el análisis de género en la expansión del apoyo a la prestación de servicios de base comunitaria.
- 6) **Participación dirigida por pares:** aprovechar la fuerza y autoridad del análisis del acceso al tratamiento dirigido y gestionado por pares como parte de la investigación participativa.

ANEXOS

Anexo 1: Marco y principios éticos

Las herramientas de discusión diseñadas para la fase de diálogos comunitarios se apoyan en principios éticos firmes relacionados con trabajar estrechamente con mujeres que viven con el VIH. La OMS confirió alta prioridad a la ética y la necesidad de respetar a las mujeres en la investigación. En las directrices de la OMS sobre la investigación de la violencia doméstica contra las mujeres,²⁵⁷ se señalaron los siguientes principios clave esenciales y reflejados en el informe:

- **La seguridad de las entrevistadas y el equipo investigador es primordial**, y debe guiar todas las decisiones del proyecto.
 - Los estudios sobre la prevalencia deben ser **sólidos en su metodología y basarse en la experiencia de la investigación actual** sobre cómo minimizar la infradenuncia de la violencia.
 - Es esencial **proteger la confidencialidad** para garantizar la seguridad de las mujeres y la calidad de los datos.
 - **Cada integrante del equipo de investigación debe ser cuidadosamente seleccionado/a y recibir capacitación especializada y apoyo continuo.**
 - El diseño del estudio debe incluir acciones dirigidas a **reducir cualquier posible angustia** causada a las participantes por la investigación.
 - Las/los trabajadoras/es de campo deben recibir capacitación para **referir a las mujeres que solicitan asistencia a los servicios locales disponibles y a recursos de apoyo**. Cuando haya pocos recursos, será necesario que el estudio establezca mecanismos de apoyo a corto plazo.
 - Investigadores/as y donantes tienen la obligación ética de ayudar a asegurar que sus **hallazgos sean interpretados correctamente y utilizados para avanzar en el desarrollo de políticas e intervenciones.**
 - **Las preguntas sobre violencia solo se deben incorporar a encuestas diseñadas con otros fines cuando se pueda cumplir con los requisitos de ética y metodología.**
- A lo largo del uso de las herramientas diseñadas (grupos focales, entrevistas personales y foros Listserv), el equipo mantuvo y respetó los siguientes principios además de los mencionados anteriormente:
- **Participación significativa de mujeres que viven con el VIH y sida:** todas las discusiones fueron desarrolladas y facilitadas por mujeres que viven con el VIH a través del Grupo de Referencia Global (GRG). El principio de participación significativa no es nuevo, pero su práctica es infrecuente. Los primeros movimientos de activistas con relación al sida crearon los «Principios de Denver»²⁵⁸ en 1983, tras la formulación del «principio MPPVS» (mayor participación de las personas que viven con el VIH y sida en todos los aspectos que afectan nuestras vidas).
 - **Indagación apreciativa:** desde un principio, el equipo procuró tomar como punto de partida la resiliencia de las mujeres que viven con el VIH y su respuesta a los retos que plantea el acceso al tratamiento. Este enfoque está basado en pensamiento, lenguaje y contenido positivos, pasando

de problemas y necesidades a visiones y soluciones. Desde el principio, esta revisión utilizó una perspectiva integral para transmitir las realidades complejas que enfrentan a diario las mujeres que viven con el VIH y sus esfuerzos por sortear las barreras. La indagación apreciativa implica una manera de trabajar y solicitar información que fortalece la capacidad de comprender, anticipar e influenciar el potencial positivo en lugar de simplemente concentrarse en los desafíos.

- **Enfoque interactivo:** se utilizó un enfoque interactivo y flexible para asegurar que las participantes no estuvieran restringidas por el marco de investigación original. Los problemas y temas imprevistos planteados por las mujeres durante las discusiones fueron incorporados en herramientas de discusión, análisis e informes subsecuentes.
- **Aprendizaje en dos vías:** todas las mujeres consultadas y entrevistadas fueron alentadas a que ellas también extrajeran información y comprensión de la discusión y se sintieran optimistas acerca de toda la experiencia de compartir sus vivencias personales y profesionales en torno al acceso al tratamiento.
- **Fundamentado:** como lo describe el *Toolkit on Positive Women Monitoring Change* [kit de herramientas para que mujeres positivas monitoreen el cambio] de ICW, el mismo proceso de desarrollar la herramienta y trabajar con otros grupos de mujeres para que elaboren la suya propia fue un ejercicio potencialmente transformador. El presente trabajo ha respetado el proceso, tanto en la fase de diálogos comunitarios como al pasar a la fase de estudios de caso nacionales. Este proceso implica que las mujeres participen políticamente con sus propias experiencias y entornos, visualizando un futuro diferente y creando sus propios mensajes, indicadores o marcos para reflejar un «ideal» contextualizado. Este proceso ayuda a las mujeres a analizar su contexto y circunstancias, y les permite abogar constantemente utilizando

una herramienta con más sentido de propiedad que una que fue «prefabricada».²⁵⁹

- **Comprender y definir la violencia de género contra mujeres que viven con el VIH:** la OMS define la violencia contra las mujeres (VCM) como: «todo acto de violencia de género que resulte, o pueda tener como resultado, un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de la libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la vida privada». Incluye abuso sexual, físico o emocional perpetrado por la pareja (conocida como «violencia de pareja»), miembros de la familia u otras personas, acoso y abuso sexual cometido por figuras de autoridad (tales como maestros, oficiales de la policía o empleadores), tráfico sexual, matrimonio forzado, violencia relacionada con la dote, asesinatos por honor, mutilación genital femenina, y violencia sexual en contextos de conflicto.²⁶⁰ Esta lista también abarca la violencia perpetrada por la policía y clientes contra trabajadoras sexuales.

Una definición más amplia de violencia contra las mujeres, propuesta por mujeres que viven con el VIH, incluye formas estructurales de violencia relacionadas con los contextos sociales, políticos y legales que perjudican directa e indirectamente a las mujeres. Esta definición extendida de VCM proviene directamente de mujeres que viven con el VIH, quienes la describen como «cualquier acto, estructura o proceso a través del cual se ejerce el poder de tal manera que causa daños físicos, sexuales, psicológicos, financieros y legales a las mujeres VIH positivas».²⁶¹ Sin bien esta definición fue desarrollada específicamente por mujeres que viven con el VIH, y para ellas, tiene mayor repercusión cuando se trata de comprender la VCM como violencia estructural. Esto permite incluir en la definición de violencia las formas indirectas de violencia y la persistencia de relaciones sociales desiguales. Por ejemplo, podemos englobar la penalización de las mujeres que viven con el VIH, las trabajadoras sexuales o las usuarias de drogas inyectables como violencia institucional.²⁶²

ANEXO 2: Referencias de la Parte I: Revisión bibliográfica

- Ackerman Gulaid, L. (2014). *Community-facility Linkages to Support Scale-up of Option B+ for the Elimination of New HIV Infections Amongst Children and Keeping their Mothers Alive*, UNICEF, Ginebra.
- Adamchak S., Janowitz B., Liku J., Munyambanza E., Grey T., Keyes, E. (2010). *Study of family planning and HIV integrated services in five countries: Final Report*. Family Health International y USAID, <http://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/FPHIVInt5countryreport.pdf>
- Ahmed A. & Bell E. (2009). *The forced and coerced sterilization of women living with HIV in Namibia*. ICW, Londres, <http://www.icw.org/files/The%20forced%20and%20coerced%20sterilization%20of%20HIV%20positive%20women%20in%20Namibia%2009.pdf>
- Ankomah, A., Ganle, J.K., Lartey, M.Y. et al. (2016) «ART access-related barriers faced by HIV-positive persons linked to care in southern Ghana: a mixed method study». *BMC Infectious Disease*, Vol. 16, p. 738.
- Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (2008). «Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies». *The Lancet*, Vol. 372, pp. 293-299.
- Arrivillaga M., Ross M., Useche B., Alzate M.L., Correa D. (2009). «Posición social, papel de género y adhesión al tratamiento en mujeres colombianas con VIH/sida: enfoque de los determinantes sociales de la salud». *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 26, n.º 6, pp. 502-510.
- Arrivillaga M., Springer A.E., Lopera M., Correa D., Usheche B., Ross M.W. (2012). «HIV/AIDS treatment adherence in economically better off women in Columbia». *AIDS Care*, Vol. 24, n.º 7, pp. 929-935.
- Ashar Alo Society (2013). *Bangladesh Report – community access to HIV treatment Care and Support Services Study (CAT-S) in seven Asian countries*, con Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.
- Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) (2009). *Access to HIV-related health services in positive women, men who have sex with men (MSM), transgender (TG) and injecting drug users (IDU)*, http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/Research-summary-report-Access-to-treatment-among-Women_-MSM-and-IDU.pdf
- Athena Network (2009). *10 Reasons why criminalisation of HIV exposure or transmission harms women*, <http://athenanetwork.org/our-work/promoting-sexual-and-reproductive-health-and-rights/10-reasons-why-criminalization-harms-women.html>
- Avert. (s.f.) *HIV and AIDS in Swaziland*, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/swaziland>; and *HIV and AIDS in Kenya*, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/kenya>
- Bailey H., Thorne C., Malyuta R., Townsend C.L., Semeneko I. et al. (2014). «Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine». *BMC Public Health*, 14:993.
- Banco Mundial (2012). *Informe sobre el desarrollo mundial: igualdad de género y desarrollo*. Banco Mundial, Washington DC.
- Baral, S. D., Beyrer, C., y Poteat, T. (2011). *Human rights, the law, and HIV among transgender people*. Documento de trabajo preparado para la tercera reunión del grupo técnico asesor de la Comisión Mundial sobre el VIH y la Legislación, 7-9 de julio de 2011, <http://www.hivlawcommission.org/index.php/working-papers?task=document.viewdoc&id=93>
- Barker, G., Ricardo, C., y Nascimento, M. (2007). *Engaging men and boys in changing gender-based equity in health: evidence from programme interventions*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.

- Becker, M.L., Mishra, S., Satyanarayana, Gurav S., Doshi, M. et al. (2012). «Rates and determinants of HIV-attributable mortality among rural female sex workers in Northern Karnataka, India». *International Journal of STD and AIDS*, Vol. 23, pp. 36-40.
- Bennett, S. y Chanfreau, C. (2005). «Approaches to rationing antiretroviral treatment: ethical and equity implications». *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 83, pp. 541-547.
- Bergstrom, A. & Abdul-Quader, A. (2010). «Injection drug use, HIV and the current response in selected low-income and middle-income countries». *AIDS*, Vol. 24, n.º 3, p. S20-S29.
- Bergman, J. (2014). «Can a judge order people to take HIV medication?», *The Body: The Complete HIV/AIDS Resource*, (3 de noviembre), <http://www.thebody.com/content/75172/can-a-judge-order-people-to-take-hiv-medication.html>
- Beyrer, C., Crago, A-L., Bekker, L-G., et al. (2015). «An action agenda for HIV and sex workers». *The Lancet*, Vol. 385, pp.287 – 301.
- Boateng, D, Awunyor-Vitor, D, Jasay GS. (2012). «Women's perception of service quality of antiretroviral therapy: evidence from Ashanti region». *Journal of Biology, Agriculture and Health Care*, 2:11.
- Boyer S., Marcellin F., Ongolo-Zogo, P., Abega, S.C., Nantchouang, R. et al. (2009). «Financial barriers to HIV treatment in Yaounde, Cameroon: first results of a national cross-sectional survey». *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 87, pp. 279-287.
- Bradshaw, D., Dorrington, R., Laubscher, R. (2012). *Rapid mortality surveillance Report 2011*. Cape Town South African Medical Research Council, <http://www.mrc.ac.za/bod/RapidMortality2011.pdf>
- Braitstein, P., Boulle, A., Nash, D., Brinkhof, M.W.G., Dabis, F., et al. (2008). «Gender and the use of antiretroviral treatment in resource constrained settings: findings from a multicentre collaboration». *Journal of Women's Health*, Vol. 17, n.º 1, pp. 47-55.
- Centres for Disease Control and Prevention (2013). «Differences between HIV infected men and women in antiretroviral therapy outcomes – six African countries 2004 – 2012». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6247a2.htm>
- Chakrapani, V., Newman, P.A., Shunmugam, M., Kurian, A.K., Dubrow, R. (2009). «Barriers to free antiretroviral treatment access for female sex workers in Chennai, India». *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 23, pp. 973–980.
- Coalition of Women living with HIV and AIDS. (2012). «Baseline report on intimate partner violence against people living with HIV».
- Cohen, M.S., et al. (2011) «Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy». *The New England Journal of Medicine*, Vol. 365, n.º5 (2011), pp. 493-505, <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1105243>
- Colvin, C.J., Konopka, S., Chalker, J.C., Jonas, E., Albertini, J., et al. (2014). «A systematic review of health system barriers and enablers for antiretroviral therapy (ART) for HIV-infected pregnant and postpartum women». *PLOS ONE*, Vol. 9, n.º11 (10), e108150.
- Coutsodis, A., Goga, A., Desmond, C., Barron, P., Black, B., Coovadia, H. (2013). «Is Option B+ the best choice?» *The Lancet*, Vol. 381, pp. 269-271.
- Cummings, D. (2013) «Medication Adherence in Chronic Cardiovascular Disease». Presentación para el Centre for Disease Control, 17 de marzo.
- Dang, B.N., Giordano, T.P., Kim, J.H. (2012). «Sociocultural and structural barriers to care among undocumented Latino immigrants with HIV infection». *Journal of Immigrant and Minority Health*, Vol. 14, pp. 124-131.
- Das, M., Sarin, E., Narang, A. (2012). *Universal access for women and girls: accelerating access to HIV prevention, treatment, care and support for female sex workers and wives of migrant men*. Nueva Delhi: ICRW y PNUD, <http://strive.lshtm.ac.uk/resources/universal-access-women-and-girls-accelerating-access-hiv-prevention-treatment-care-and>

- De Cock, K. y El-Sadr, W.M. (2013). When to start ART in Africa – an urgent research priority. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 368, pp. 886-889.
- Decker, M.R., Crago, A-L., Chu, S.K.H., et al. (2015). «Human rights violations against sex workers: burden and effect on HIV». *The Lancet*, Vol. 385, pp. 186-199.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (2013). *Global HIV/AIDS overview*, <http://www.aids.gov/federal-resources/around-the-world/global-aids-overview/>
- Deuba, K. (2013). *Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Nepal: users' perspectives*. International Planned Parenthood Foundation, presentado ante Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.
- Dovel, K., y Thomson, K. (2016) «Financial obligations and economic barriers to antiretroviral therapy experienced by HIV-positive women who participated in a job-creation programme in northern Uganda». *Culture, Health and Sexuality*, Vol. 18, n.º 6. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13691058.2015.1104386?needAccess=true&journalCode=tchs20>.
- Doyal, L. y Anderson, J. (2005). «'My fear is to fall in love again...' How HIV-positive women survive in London». *Social Science and Medicine*, Vol. 60, pp. 1729-1738.
- Dzangare, J., Takarinda, H.C., Harries, A.D., et al. (2016). «HIV testing uptake and retention in care of HIV-infected pregnant and breastfeeding women initiated on «Option B+» in rural Zimbabwe». *Tropical Medicine and International Health*, Vol. 21, n.º 2, febrero, pp. 202-209.
- Eurasian Harm Reduction Network (2014). *EHRN's statement on the closure of opioid substitution therapy program in Crimea*, <http://www.harm-reduction.org/news/ehrn-statement-closure-opioid-substitution-therapy-program-crimea>.
- Fatti, G., Meintjes, G., Shea, J., Eley, B., Grimwood, A. (2012). «Improved survival and antiretroviral treatment outcomes in adults receiving community-based adherence support: 5 year results from a multicentre cohort study in South Africa». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 61, n.º 4, pp. e50-58.
- Foley, E.E. (2005). «HIV/AIDS and African immigrant women in Philadelphia: structural and cultural barriers to care». *AIDS Care*, Vol. 17, n.º 8, pp. 1030-1043.
- Ford, D., Muzambi, M., Nkhata, M., et al. (Aceptado el 7 de dic. de 2016). «Implementation of antiretroviral therapy for life in pregnant/breastfeeding HIV+ women (Option B+) alongside roll-out and changing guidelines for ART initiation in rural Zimbabwe: the Lablite Project experience». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, doi: 10.1097/QAI.0000000000001267.
- Freedman, L.P., Waldman, R.J., de Pinho, H., Wirth, M.E., Chowdhury, A.M.R., y Rosenfeld, A. (2005) *Who's got the power? Transforming health systems for women and children*. UN Millennium Project. Task Force on Child health and Maternal Health. Earthscan, Reino Unido, <http://www.unmillenniumproject.org/documents/maternalchild-complete.pdf>
- Freeman, A., Newman, J., Hemingway-Foday, J., Iriondo-Perez, J., Stolka, K., (2012). «Comparisons of HIV-positive women with children and without children accessing HIV care and treatment in the leDEA Central Africa cohort», *AIDS Care*, Vol. 24, n.º 6, p.673-679. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2011.630364>
- Gari, S., Doig-Acuna, C., Smail, T., Malung, o J., Martin-Hilber, A., y Merten, S. (2013). «Access to HIV/AIDS care: a systematic review of sociocultural determinants in low and high-income countries». *BMC Health Services Research*, Vol. 13, p. 198.
- Gari, T., Habte, D., Markos, E. (2010). «HIV positive status disclosure among women attending art clinic at Hawassa University Referral Hospital, South Ethiopia». *East African Journal of Public Health*, Vol. 7, n.º 1, pp. 89-93.
- Gatsi-Mallet J. (2006) *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support – Namibia*.

- International Community of Women Living with HIV/AIDS*. International Community of Women Living with HIV/AIDS, www.icw.org/files/Namibia%20ACTS%20mapping.doc.
- Germain, A., Dixon-Mueller, R., y Sen, G. (2009). «Back to basics: HIV/AIDS belongs with sexual and reproductive health». *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 87, pp. 840 – 845, www.who.int/bulletin/volumes/87/11/09-065425/en/.
- Gilbert, L. y Walker L. (2009). «“They (ARVs) are my life, without them I’m nothing” – experiences of patients attending a HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa». *Health & Place*, Vol. 15, pp. 1123 – 1129.
- Gobierno de Malawi (abril de 2015). *Malawi AIDS Response Progress Report*, http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MWI_narrative_report_2015.pdf (consultado el 19 de diciembre de 2016)
- Godfrey, E. (2013). *PMTCT implementation in Uganda: Option B Plus experience*. Presentado en International Prevention Trial Meeting: PROTEA. Entebbe, Uganda, 22 de enero, http://www.vaccineenterprise.org/sites/default/files/02-Esiru_0.pdf
- Gourlay, A., Birdthistle, I., Mburu, G., Iorpenda, K., Wringe, A. (2013). «Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: a systematic review». *Journal of the International AIDS Society*, vol. 16, p. 18588. <http://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18588>
- Greig, A. y Lang, J. (2000). «Men, masculinities & development: broadening our work towards gender equality». PNUD; Ginebra, Gender in Development Monograph Series n.º 10, <http://xyonline.net/sites/default/files/Greig,%20Men,%20Masculinities%20and%20Development.pdf>
- Groves, A., Maman, S., Msomi, S., Makhanya, N., Moodley, D. (2009). «The complexity of consent: women’s experiences testing for HIV at an antenatal clinic in Durban, South Africa». *AIDS Care*, Vol. 22, n.º 5, pp. 538-544.
- Grupo de trabajo de mujeres de APN+ (WAPN+) (2009). *A long walk – challenges to women’s access to HIV services in Asia: Participatory action research*, <http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/A-Long-Walk-Challenges-Woman-HIVAccess.pdf>
- Gruskin, S., Ferguson, L., Alfvén, T., Rugg, D., Peersman, G. (2013). «Identifying structural barriers to an effective HIV response: using the National Composite Policy Index data to evaluate the human rights, legal and policy environment». *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 26, n.º 16, p. 18000.
- Haas, A.D., Malango, L.T., Msukwa, M.T., Tal, K., Jahn, A., Gadabu, O.J., Spoerri, A., Chimbwandira, F., van Oosterhout, J.J. y Keiser, O. (2016). «Retention in care during the first 3 years of antiretroviral therapy for women in Malawi’s option B+ programme: an observational cohort study». *Lancet HIV*, Vol. 3, p. e175-182.
- Haberland, N. (2015). «The Case for Addressing Gender and Power in Sexuality and HIV Education: A Comprehensive Review of Evaluation Studies». *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, Vol. 41, n.º 1, pp. 031-042, <https://www.guttmacher.org/about/journals/ipsrh/2015/03/case-addressing-gender-and-power-sexuality-and-hiv-education>.
- Hale, F. y Vázquez, M.J. (2010). *Violencia contra las mujeres viviendo con VIH/sida: Documento de antecedentes*. Development Connections, ONU Mujeres y la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/sida, http://www.endvawnow.org/uploads/browser/files/vaw-hiv_hale.pdf
- Hardon, A., Davey, S., Gerrits, T., Hodgkin, C., Irunde, H. et al. (2006). *From access to adherence: the challenges of antiretroviral treatment, studies from Botswana, Tanzania and Uganda*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- Harizeadeh, S., Mworeko, L., Kamwana, J., Banda, A., Hsieh, A., y Garner, A. (2013). *Understanding the perspectives and/or experiences of women living with HIV regarding Option B+ in Uganda and Malawi - in support of the forthcoming WHO*

- consolidated ARVs guidelines*, con Coalition of Women living with HIV and AIDS (COWLHA), <http://www.treatmentaspreventionworkshop.org/wp-content/uploads/2013/tasp/haerizadeh-erspectives-WLHIV.pdf>
- Harvard School of Public Health (2006). *HIV/AIDS and gender-based violence (GBV) literature review*. Programa de International Health and Human Rights Department of Population and International Health, Boston, MA.
- Hatcher, A.M., Smout, E.M., Turan, J.M., et al. (2015). «Intimate partner violence and engagement in HIV care and treatment among women: a systematic review and meta-analysis». *AIDS*, Vol. 29, n.º 16.
- Hatcher, A.M., Turan, J.M., Leslie, H.H., Kanya, L.W., Kwenya, L.W. et al. (2012). «Predictors of linkage to care following community-based HIV counseling and testing in rural Kenya». *AIDS Behavior*, Vol. 16, n.º 5, pp. 1295-307.
- Hatcher, A.M., Woollett, N., Pallitto, C.C., Mokoatle, K, Stöckl, H. et al. (2014), «Bidirectional links between HIV and intimate partner violence in pregnancy: implications for prevention of mother-to-child transmission». *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 17, p. 19233.
- Himakalasa, W., Grisurapong, S., Phuangsaichai, S. (2013). «Access to antiretroviral therapy among HIV/AIDS patients in Chiang Mai province», Thailand. *HIV/AIDS (Auckl)*, Vol. 5, pp. 205-13.
- Hodgson, I., Plummer, M.L., Konopka, S.N., Colvin, C.J., Jonas, E., et al. (2010). «A systematic review of individual and contextual factors affecting initiation adherence, and retention for HIV-infected pregnant and postpartum women». *PLOS ONE*, Vol. 9, n.º 11, p. e11421.
- Human Rights Watch (2007). «Hidden in the mealie meal: gender-based abuses and women's HIV treatment in Zambia». Vol. 19, n.º 18(A). Human Rights Watch, Washington, DC.
- International Treatment Preparedness Coalition (2009). *Missing the Target 7 - failing women, failing children: HIV, vertical transmission and women's health – on-the-ground research in Argentina, Cambodia, Moldova, Morocco, Uganda, Zimbabwe*. International Treatment Preparedness Coalition Treatment Monitoring and Advocacy Project.
- IPPF (2013). Índice de estigma en personas que viven con el VIH. Federación Internacional de Planificación Familiar, Londres, <http://www.stigmaindex.org>.
- Ironson, G., O'Cleirigh, C., Leserman, J., Stuetzle, R., Fordiani, K. et al. (2013). «Gender-specific effects of an augmented written emotional disclosure intervention on post-traumatic, depressive, and HIV-disease-related outcomes: a randomized, controlled trial». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 81, n.º 2, pp. 284-298.
- Iwelunmor, J., Ezeanolue, E., Airhihenbuwa, C., Obiefune, M., Ezeanolue, C., Ogedgebe, G. (2014). «Sociocultural factors influencing the prevention of mother-to-child-transmission of HIV in Nigeria: a synthesis of the literature». *BMC Public*, vol. 14, p. 771.
- Johnson, L.F. y Boulle, A. (2010). «How should access to antiretroviral treatment be measured?» *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 89, pp. 157-160.
- Johnson, M., Samarina, A., Xi, H., Madruga, J.V.R., et al. (2015). «Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries». *AIDS Care*, Vol. 27, n.º 10, pp. 1220-1230.
- Jurgens, R., Cohen, J., Cameron, E., Burris, S., Clayton, M., et al. (2008) «Ten reasons to oppose the criminalisation of HIV exposure or transmission». *Reproductive Health Matters*, Vol. 17, n.º 34, pp. 163-172.
- Kapadia, F., Vlahov, D., Wu, Y., Cohen, M.H., Greenblatt, R.M., et al., (2008). «Impact of drug abuse treatment modalities on adherence to ART/HAART among a cohort of HIV seropositive women». *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, Vol. 34, n.º 2, pp. 161-170.
- Kehler, J., Mthembu, S., Ngubane-Zungu, T., Mtambo, S. (2012). *If I knew what would happen I would have kept it to myself... Gender violence and HIV: Perceptions and experiences of violence and other rights abuses against women living with HIV in the*

- Eastern Cape, Kwazulu Natal and Western Cape, South Africa.* AIDS Legal Network (ALN).
- Kelto, A. (2014). *Yes, Doctor, I Took My Anti-HIV Meds (But Really, I Didn't)*, <http://www.npr.org/blogs/goatsandsoda/2014/11/13/363595295/yes-doctor-i-took-my-anti-hiv-meds-but-really-i-didnt>
- Kempf, M.C., McLeod, J., Boehme, A.K., Walcott, M.W., Wright, L., et al. (2010). «A qualitative study of the barriers and facilitators to retention in care among HIV-positive women in the rural south-eastern United States: implications for targeted interventions». *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 24, n.º 8, pp. 515-520.
- Kim, M.H., Zhou, A., Mazenga, A., Ahmed, S., Markham, C., Zomba, G., Simon, K., Kazembe, P.N., y Abrams, E.J. (2016). «Why did I stop? Barriers and facilitators to uptake and adherence to ART in Option B+ HIV care in Lilongwe, Malawi». *PLOS ONE*, Vol. 11, n.º 2, pp. e0149527.
- Kim, S.H., Gerver, S.M., Fidler S., Ward H. (2014). «Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis». *AIDS*, Vol. 28, n.º 13, pp. 1945–1956.
- King, E. (2012). «Social vulnerability, health behaviours, and political responsibility: HIV testing and treatment for female sex workers in St. Petersburg, Russia». *Science, Medicine and Anthropology*, <http://somatosphere.net/2012/03/social-vulnerability-health-behaviors-and-political-responsibility-hiv-testing-and-treatment-for-female-sex-workers-in-st-petersburg-russia.html>.
- Kwapong, G., Boateng, D., Agyei-Baffour, P., Addy, E. (2014). «Health service barriers to HIV testing and counseling among pregnant women attending antenatal clinic: a cross-sectional study». *BMC Health Services Research*, Vol. 14, p. 267.
- Lawn, S.D., Harries, A.D., Wood, R. (2010). «Strategies to reduce early morbidity and mortality in adults receiving antiretroviral therapy in resource-limited settings». *Current Opinion on HIV and AIDS*, Vol. 5, pp. 18-26.
- Leichenstein, B. (2006). «Domestic violence in barriers to health care for HIV-positive women». *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 20, n.º 2, pp. 122-32.
- Lert, F. y Kazatchkine, M.D. (2007) Antiretroviral HIV treatment and care for injecting drug users: an evidence-based overview. *International Journal of Drug Policy*, Vol. 18, n.º 4, pp. 255-261.
- Liamputtong, L., Haritavorn, N., y Kiatying-Angsulee, N. (2015). «Local discourse on antiretrovirals and the lived experiences of women living with HIV/AIDS in Thailand». *Qualitative Health Research*, Vol. 25, n.º 2, pp. 253-263.
- Lugolobi, N. (2013). *Retention in care among women initiated on Option B plus in the Antenatal Clinic (ANC) and labour ward at Mulago National Referral Hospital, Kampala, Uganda*. 7th International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention, Kuala Lumpur. Reseña TUAC0102.
- Machtinger, E.L., Haberer, J.E., Wilson, T.C., y Weiss, D.S. (2012). «Recent trauma is associated with antiretroviral failure and HIV transmission behavior among HIV-positive women and female-identified transgenders». *AIDS and Behavior*, Vol. 16, n.º 8, pp. 2091-2100.
- Mak, J., Birdthistle, I., Church, K., Friend-Du Preez, N., Kivunaga, J. et al. (2013). «Need, demand and missed opportunities for integrated reproductive health-HIV care in Kenya and Swaziland: evidence from household surveys». *AIDS*, Vol. 27, Supplement 1, pp. S55-63.
- Malawi Network of People Living with HIV/AIDS (MANET+) (2012). *PLHIV Stigma Index Malawi Country Assessment, Lilongwe, Malawi*. HIV Leadership through Accountability Programme (Marzo), http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Malawi_LowRes_ForWeb.pdf
- Maman, S., Mbwambo, J., Hogan, N., Kilonzo, G., Sweat, M. (2001). «Women's Barriers to HIV-1 Testing and Disclosure: Challenges for HIV-1 Voluntary Counseling and Testing». *AIDS Care*, Vol. 13, n.º 5, pp. 595-603.

- Mangwiro, A.Z., Makomva, K., Bhattacharya, A., Bhattacharya, G., Gatora, T., et al. (2014). «Does provision of point-of-care CD4 technology and early knowledge of CD4 levels affect early initiation and retention on antiretroviral treatment in HIV-positive pregnant women in the context of Option B+ for PMTCT?». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 1, n.º 67, Supplement 2, pp. S139-44.
- Médecins Sans Frontières. (2009). *Shattered Lives: Immediate Medical Care Vital for Sexual Violence Victims*. Bruselas: MSF, http://www.msf.org.uk/sites/uk/files/Shattered_Lives_Report_200903043128.pdf
- Medley, A., Garcia-Moreno, C. McGill, S., Maman, S. (2004). «Rates, barriers and outcomes of HIV sero-disclosure among women in developing countries: Implications for prevention of mother-to-child transmission programmes». *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 82, n.º 4, pp. 299-307.
- Mejo, M. (sin publicar). *What do key populations in South Africa think about PrEP and treatment as prevention? Understanding the needs of key populations in the context of treatment as prevention*. Borrador, AVAC y GNP+
- Mepham, S., Zondi, Z., Mbuyazi, A., Mkhawanazi, N., Newell, M.L. (2012). «Challenges in PMTCT antiretroviral adherence in northern KwaZulu-Natal, South Africa». *AIDS Care*, Vol. 23, n.º 6, pp. 741-7.
- Mocroft, A., Lundgren, J., Lewis Sabin, M., D'Arminio Monforte, A., Brockmeyer, N., et al. (2013). «Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe: results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE)». *PLoS Medicine*, Vol. 10, n.º 9, p. e1001510.
- Morolake, O. Stephens, D. Welbourn, A. (2009). «Greater involvement of people living with HIV in health care». *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12, p. 4, doi:10.1186/1758-2652-12-4
- Mountain, E., Mishra, S., Vickerman, P., Pickles, M., Gilks, C. y Boily, M.C. (2014). «Antiretroviral therapy uptake, attrition, adherence and outcomes among HIV-Infected female sex workers: A systematic review and meta-analysis». *PLOS ONE*, Vol. 9, n.º 9, p. e105645.
- Mtsetwa, S., Busza, J., Chidiya, S., Mungofa, S., Cowan, F. (2013). «You are wasting our drugs»: health service barriers to HIV treatment for sex workers in Zimbabwe. *BMC Public Health*, Vol. 13, p. 968.
- Mugavero, M., Ostermann, J., Whetten K. (2006). *Barriers to antiretroviral adherence: the importance of depression, abuse and other traumatic events*. *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 20, n.º 6, pp. 418-28.
- Nagadya, H. (2014). *Uganda: the social impact of HIV criminal law*, <https://www.opendemocracy.net/5050/hajjarah-nagadya/uganda-social-impact-of-hiv-criminal-law-0>
- National Institute of Allergy and Infectious Disease (2007). *Fact sheet: HIV infection in women*. National Institutes of Health, United States Department of Health and Human Services, Bethesda, MD.
- National Network of Positive Women Ethiopians (2011). *An assessment of SRH and PMTCT services needs of HIV-positive women: specific to Addis Ababa and Adama Towns*. Addis Ababa: Network of Positive Women Ethiopians.
- Nelson, L.J., Beusenbergh, M., Habiyambere, V., Shaffer, N., Vitoria, M.A., et al. (2014) «Adoption of National Recommendations Related to Use of Antiretroviral Therapy for and Shortly Following the Launch of the 2013 WHO Consolidated Guidelines». *AIDS*, Vol. 28 (Supplement 2), S217-S224.
- Nudelman, A. (2013). *Gender-related barriers to services for preventing new HIV infections among children and keeping their mothers alive and healthy in high-burden countries: results from a qualitative rapid assessment in the Democratic Republic of Congo, Ethiopia, India, Nigeria and Uganda*. Documento de discusión de ONUSIDA

- Odetoyinbo, M., Stephens, D. y Welbourn, A. (2009) «Greater involvement of people living with HIV in health care». *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12, p. 4.
- OMS (2003). *Antiretroviral therapy in primary health care: Experience of the Khayelitsha programme in South Africa*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- OMS (2004). *Information brief on sexual violence in the conflict and HIV/AIDS*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- OMS (2009a). *Integración de la perspectiva de género en los programas de VIH en el sector de la salud. Herramienta para mejorar la capacidad de respuesta a las necesidades de las mujeres*. Departamento de Género, Mujer y Salud, Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- OMS (2009b). *Un enfoque de la salud basado en los derechos humanos. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, Ginebra, Suiza*, <http://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/hrba-to-health-es.pdf?ua=1>
- OMS (2013a). *Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y la prevención de la infección por VIH. Recomendaciones para un enfoque de salud pública*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- OMS (2013b). *Global update on HIV treatment 2013: results, impact and opportunities*. Informe de la OMS en colaboración con UNICEF y ONUSIDA. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- OMS (2013c). *Care and treatment values, preferences, and attitudes of adolescents living with HIV: a review of qualitative literature*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
- OMS (2015). NIAID START Trial confirms that immediate treatment of HIV with antiretroviral drugs (ARVs) protects the health of people living with HIV, http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/niaid_start/en/
- OMS. (27 de marzo de 2016). Ebola situation reports, <http://apps.who.int/ebola/ebola-situation-reports>
- ONU Mujeres (2015). *Hechos y cifras: el VIH y el sida*, <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>.
- ONUSIDA (2013a). *Getting to zero: HIV in eastern and southern Africa – regional report 2013*. Ginebra, Suiza.
- ONUSIDA (2013b). *Access to antiretroviral therapy in Africa: Status Report on progress towards the 2015 targets*. Ginebra, Suiza.
- ONUSIDA (2013c). *Informe sobre la epidemia mundial de sida 2013*. Ginebra, Suiza.
- ONUSIDA (2013d). *2013 Progress Report on the Global Plan: towards the elimination of new HIV Infections among children by 2015 and keeping mothers alive*. Ginebra, Suiza.
- ONUSIDA (2014). *Gender matters: overcoming gender-related barriers to prevent new HIV infections among children and keep their mothers alive*. Ginebra, Suiza.
- ONUSIDA (2015). *Acción acelerada para acabar con el sida: Estrategia ONUSIDA 2016-2021*. Ginebra, Suiza, https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021_es.pdf
- ONUSIDA (2015). *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. Ginebra, Suiza, https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021_es.pdf
- ONUSIDA (2016). *Global AIDS update 2016*. Ginebra, Suiza, http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf (Consultado el 12 de diciembre de 2016)
- Organización Internacional para las Migraciones (2005). *Assessment of Operation Murambatsvina*. Organización Internacional para las Migraciones, Ginebra.
- Ortego C., Heudo-Medina, T.B., Santos, P., Rodriguez, E., Sevilla, L. et al. (2012). «Sex differences in adherence to highly active antiretroviral therapy: a meta-analysis». *AIDS Care*, Vol. 24, n.º12, p.1519-1534.

- Orza, L., Bewley, S., Logie, C., Crone, E., Moroz, S., Strachan, S., et al. (2015). «How does living with HIV impact a women's mental health? Voices from a global survey». *Journal of the International AIDS Society*, vol. 18 (Suplemento 5), <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20289>
- Orza, L., Welbourn, A., Bewley, S., Crone T.E., Vazquez, M. (2015). «Building a safe house on firm ground: Key findings from a global values and preferences survey regarding the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV». Salamander Trust, <http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/09/BuildingASafeHouseOnFirmGroundFINALreport190115.pdf>
- Oser, R., Ojikutu, B., Odek, W., Ogunlayi, M., y Ntumba, B.J. (2012). *HIV treatment in complex emergencies, USAID's AIDS support and technical assistance resources*. AIDSTAR One, Task Order 1 USAID, http://www.aidstar-one.com/sites/default/files/AIDSTAROne_Report_HIVTreatment_EmergencyPlanning.pdf
- Pallikadavath, S., Garda, L., Apte, H., Freedman, J., Stones, R.W. (2005). «HIV/AIDS in rural India: context and health-care needs». *Journal of Biosocial Science*, Vol. 37, pp. 641-655.
- PEPFAR (2014). Datos actuales y nuevos sobre tratamiento. *Comunicación personal*.
- Persson (2014). «Significant ambivalence: perspectives of Australian HIV service providers on universal treatment-as-prevention (TasP) for serodiscordant couples». *Critical Public Health*, Vol. 17, February, pp. 1 – 12. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1080/09581596.2014.886005>
- Price, A., Kayange, M., Zaba, B., Chimbandira, F., Jahn, A., et al. (2014). «Uptake of prevention of mother-to-child-transmission using Option B+ in northern rural Malawi: a retrospective cohort study». *Sexually Transmitted Infections*, Vol. 90, pp. 309 – 314.
- Pсарos, C., Mosery, N., Smit, J.A., Luthuli, F., Gordon, J.R., et al. (2014). *PMTCT adherence in pregnant South African women: the role of depression, social support, stigma and structural barriers to care*. Oral presentation OA23.01, Research for Prevention Conference.
- Puskas, C.M., Forrest, J.I., Parashar, S., Salters, K.A., Cescon, A.M., et al. (2011). «Women and vulnerability to HAART non-adherence: a literature review of treatment and adherence by gender from 2000 to 2011». *Current HIV/AIDS Reports*, Vol. 8, n.º 4, pp. 277-287.
- Raiford, J.L., Hall, G.J., Taylor, R.D., Bimbi, D.S. y Parsons, J.T. (2016) «The role of structural barriers in risky sexual behaviour, victimization and readiness to change HIV/STI-related risk behavior among transgender women». *AIDS Behavior*, Vol. 20, pp. 2212 – 2221.
- República de Uganda, Ministerio de Salud (2015). *The HIV and AIDS Uganda Country Progress Report 2014*. Kampala, Uganda, http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/UGA_narrative_report_2015.pdf
- Rollins, N.C., Becquet, R., Orne-Gliemann, J., Phiri Hayashi, C. et al. (2014). «Defining and analyzing retention-in-care among pregnant and breastfeeding HIV-Infected women: unpacking the data to interpret and improve PMTCT outcomes». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 1, n.º 67 Suplemento 2, pp. S150-156.
- Rosen, S., Sanne, I., Alizanne, C., y Simon, J.L. (2005). «Rationing antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Africa: choices and consequences». *PLoS Medicine*, Vol. 2, n.º 11, pp. 1098–1103.
- Rotheram-Borus, M., Richter, L., Van Heerden, A., Van Rooyen, H., Tomlinson, M., et al. (2014). «A cluster randomized controlled trial evaluating the efficacy of peer mentors to support South African women living with HIV and their infants», *PLoS*, Vol. 9, n.º 1, p. e84867.
- Rowley, E., Garcia-Moreno, C., y Dartnall E. (2012). *A research agenda for sexual violence in humanitarian, conflict and post-conflict settings*. OMS, Acción de la ONU, SVRI y MRC, <http://www.svri.org/ExecutiveSummary.pdf>

- Rwechungura, L. (2006). *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support*. Tanzania, International Community of Women living with HIV/AIDS (ICW), www.icw.org/files/Tanzania%20ACTS%20mapping.doc
- Sabin, L., Bachman Desilva, M., Hamer, D., Keyi, X., Yue, Y., et al. (2008). «Barriers to adherence to antiretroviral medications among patients living with HIV in southern China: a qualitative study», *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, Vol. 20, n.º 10, pp. 1242-1250.
- Samuels, F., Rutenberg, N., Simbaya, J., Okal, J., Kisenge, N. et al. (2006). *Food on the table: the role of livelihood strategies in maintaining nutritional status among ART patients in Kenya and Zambia*. Overseas Development Institute, <http://www.odi.org/publications/2083-food-livelihood-strategies-nutritional-status-art-patients-kenya-zambia>
- Saul, J. (2012). *Violence against women and HIV: data, gaps, & opportunities*. Centres for Disease Control, Division of Violence Prevention. Presentado en la reunión en la Casa Blanca sobre intersecciones del VIH/sida, VCM y disparidades en la salud relacionadas con el género, Washington, DC.
- Searing, H., Farrell, B., Gutin, S., Nalin, J., Subramanian, L., et al. (2008). *Evaluation of a family planning and antiretroviral therapy integration pilot in Mbale, Uganda*. Evaluation and Research Study n.º 13. EngenderHealth/The ACQUIRE Project, Nueva York, http://www.acquireproject.org/archive/files/11.0_research_studies/er_study_13.pdf
- Semugoma, P., Breyer, C., y Baral, S. (2012) «Assessing the effects of anti-homosexuality legislation in Uganda on HIV prevention, treatment, and care services», *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, Vol. 9, n.º 3, pp. 173 – 176.
- Sevelius, J.M., Patouhas, E., Keatley, J.G., y Johnson, M.O. (2013). Barriers and facilitators to engagement and retention in care among transgender women living with human immunodeficiency virus. *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 47, pp. 5–16.
- Sevelius, J.M., Saberi, P., Johnson, M.O. (2014). Correlates of antiretroviral adherence and viral load among transgender women living with HIV. *AIDS Care*, Vol. 26, n.º 8, pp. 976-82.
- Shubber, Z., Mills, E.J., Nachega, J.B., et al. (2010). «Patient-reported barriers to adherence to antiretroviral therapy: A systematic review and meta-analysis». *PLOS Medicine*, Vol. 3, n.º 11, p. e1002183.
- Siemieniuk, R.A.C., Krentz, H.B., Miller, P., Woodman, K., Ko, K., y Gill, M.J. (2013). «The clinical implications of high rates of intimate partner violence against HIV-positive women». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, Vol. 64, n.º 1, pp. 32-38.
- Singer, A.W., Weiser, S.D., McCoy, S.I. (2015). «Does food insecurity undermine adherence to antiretroviral therapy? A systematic review». *AIDS Behavior*, Vol. 19, n.º 8, pp. 1510 – 1526.
- Sustrisna, A., Zaidi S., Koirala S., Gustav R. y Wirastra Y. (2013). *Community access to HIV treatment services study in Indonesia*. Presentado ante Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.
- Tanser, F, Barnighausen, T, Grapsa, E, Zaidi, J, Newell, ML. (2013). «High coverage of ART associated with decline in risk of HIV acquisition in rural KwaZulu-Natal, South Africa». *Science*, Vol. 339, pp. 966–971.
- Tenthani, L.N. (2013). *Retention of HIV+ pregnant and breastfeeding women on universal antiretroviral therapy (Option B+) in Malawi*. 7th International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention, Kuala Lumpur, reseña WELBD01.
- Tremlett, E., Dilmitis, S., Welbourn, A., Orza, L., Stevenson, J., Kenkem, C., et al. (2015). *How can involving women with HIV strengthen the evidence base of our policies and programmes? A methodology analysis*. Afiche presentado en 8th International AIDS Society on HIV Pathogenesis, Vancouver, Canadá, http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/04/web_UNWomen_et_al_IAS_treatment-access-poster_A0.pdf
- Tuller, D.M., Bangsberg, D.R., Senkungu, J., Ware, N.C., Emenyonu, N., Weiser, S.D. (2010). *Transportation*

- costs impede sustained adherence and access to HAART in a clinic population in Southwestern Uganda: a qualitative study. AIDS Behaviour*, Vol. 14, n.º 4, pp. 778-84.
- Van der Straten, A., Stadler, J., Montgomery, E., Hartmann, M., Magazi, B., Mathebula, F., Schwartz, K., Laborde, N., Soto-Torres, L. (2014). «Women's experiences with oral and vaginal pre-exposure prophylaxis: the VOICE-C qualitative study in Johannesburg, South Africa». *PLOS ONE*, Vol. 9, n.º 2 (February), p. e89118.
- Vietnam Network of People Living with HIV/AIDS (VNP+) (2013). *Report: community access to HIV treatment services – study in Vietnam*. Presentado ante Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.
- Wangwon, C. (2013). *Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Lao PDR: user's perspectives* [borrador]. Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) y Lao PDR Network of People Living with HIV/AIDS (LNP+).
- Watt, M., Maman, S., Earp, J.A., Eng, E., Setel, P. et al. (2009). «“It's all the time in my mind” facilitators of adherence to antiretroviral therapy in a Tanzanian setting». *Social Science Medicine*, Vol. 68, n.º 10, pp. 1793-1800.
- Webi, E. (2006). *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support – Kenya*. Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA (ICW).
- Weiser, S.D., Leiter, K., Bangsberg, D.R., Butler, L.M., Korte, F.P., et al. (2007). «Food insufficiency is associated with high-risk sexual behavior among women in Botswana and Swaziland». *PLOS Medicine*, Vol. 4, n.º 10.
- Welbourn, A. (2014). «WHO's poor consultation with patients on HIV guidance has denied women choice in drug treatment», *British Medical Journal*, 348, p.7601.
- Winchester, M. (2011). *Living with globalization: the intersection of intimate partner violence and HIV treatment in Uganda*. Department of Anthropology, Case Western Reserve University, https://etd.ohiolink.edu/ap/10?0::NO:10:P10_ACCESSION_NUM:case1283452912
- Women of the Asia Pacific Network of People Living with HIV (2012). *Positive and pregnant – how dare you: a study on access to reproductive and maternal health care for women living with HIV in Asia – findings from six countries (Bangladesh, Cambodia, India, Indonesia, Nepal, Vietnam)*.
- Zaidi, S. (2013). *Access challenges for HIV treatment among people living with HIV and key populations in middle-income countries*. Policy Brief, Octubre. En colaboración con Global Network of People Living with HIV (GNP+), the Global Network of Sex Work Project (NSWP), International Network of People who use Drugs (INPUD), Global Forum on MSM and HIV (MSMGF) e International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), http://msmgf.org/wp-content/uploads/2015/09/Access_Challenges_for_HIV_treatment_KAPs.pdf
- Zulu K.P. (2005). *Fear of HIV serodisclosure and ART success: The agony of HIV-positive married women in Zambia*. Actas de conferencia, 3rd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Rio de Janeiro, 2005 (Reseña n.º TuPe11.9C03)

REFERENCIAS

- 1 ONUSIDA. Acción acelerada para acabar con el sida: Estrategia ONUSIDA 2016 – 2021(2015). Disponible en https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021_es.pdf
- 2 Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, *Enfoque de la salud basado en los derechos humanos* (Ginebra, 2009). Disponible en https://www.who.int/hhr/news/hrba_to_health_spanish.pdf
- 3 Lynn P. Freedman, Ronald J. Waldman, Helen de Pinho, Meg E. Wirth, A. Mushtaq R. Chowdhury, Allan Rosenfeld. *Who's got the power? Transforming health systems for women and children*. UN Millennium Project. Task Force on Child health and Maternal Health (Reino Unido, Earthscan, 2005), Disponible en <http://www.unmillenniumproject.org/documents/maternalchild-complete.pdf>
- 4 E. Tremlett, S. Dilmitis, A. Welbourn, L. Orza, J. Stevenson, C. Kenkem, et al., «How can involving women with HIV strengthen the evidence base of our policies and programmes? A methodology analysis», afiche presentado en la 8th International AIDS Society on HIV Pathogenesis, Vancouver, Canadá, 2015. Disponible en: http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/04/web_UNWomen_et_al_IAS_treatment-access-poster_A0.pdf
- 5 En este informe, los términos «trabajo sexual» y «trabajador/a sexual» se utilizan en conformidad con las Orientaciones terminológicas de ONUSIDA en las cuales el término trabajador o trabajadora sexual «procura no juzgar y se centra en las condiciones de trabajo en las que se venden servicios sexuales». https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf
Nota: no representa necesariamente los puntos de vista de ONU Mujeres.
- 6 M. Guillford, S. Naithani, and M. Morgan, «What is 'continuity of care?»», *Journal of Health Service Research and Policy*, Vol. 11, n.º 4 (2006), pp. 248 – 250.
- 7 J. Attride-Stirling, «Thematic networks; an analytic tool for qualitative research», *Qualitative Research*, Vol. 1, n.º3, (2006), pp. 385 – 405.
- 8 En Kenya no se obtuvo aprobación de la Junta de revisión institucional. Las barreras para obtener aprobación de la Junta para la recolección de pruebas iniciada por la sociedad civil, aun cuando se haga dentro de la jurisdicción del grupo que realiza la recolección de pruebas, puede ser prohibitiva. Por lo tanto, en consulta con socios comunitarios en Kenya, nuestro proyecto adoptó un marco ético participativo. Se pueden ver detalles en el Anexo 1.
- 9 Para la definición de violencia de género véase «Definiciones».
- 10 OMS, *Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH*, (2016). Disponible en <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/49784>
- 11 Véase [https://en.wikipedia.org/wiki/Effective_dose_\(pharmacology\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Effective_dose_(pharmacology))
- 12 L.F. Johnson, y A. Boulle, «How should access to antiretroviral treatment be measured?», *Bulletin of the World Health Organization*, n.º 89, p. 157-160, (Ginebra, 2010).
- 13 OMS, «Género». Disponible en <http://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/gender-definition/en> (consultado el 9 de junio de 2015).
- 14 OMS, Violencia contra la mujer: Violencia de pareja y violencia sexual contra las mujeres, Nota Descriptiva 239. (Ginebra, noviembre de 2014). Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs239/en> (consultado el 9 de junio de 2015).
- 15 OMS y ONUSIDA, «16 Ideas for Addressing Violence Against Women in the Context of the HIV Epidemic: A Programming Tool», (Ginebra, 2013). Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/95156/1/9789241506533_eng.pdf (Consultado el 9 de junio de 2015).
- 16 OMS, «Preguntas y respuestas sobre el VIH y sida» (Noviembre de 2014) Disponible en <https://www.who.int/features/qa/71/es/> (consultado el 9 de junio de 2015).
- 17 Fiona Hale and Marijo Vazquez, «Violence Against Women Living with HIV/AIDS: Documento de antecedentes», (Washington, D.C., Development Connections, ICW Global y ONU Mujeres, 2011) Disponible en http://www.endvawnow.org/uploads/browser/files/vaw-hiv_hale.pdf (consultado el 9 de junio de 2015).
- 18 Paul Farmer, Bruce Nizeye, Sara Stulac, y Salmaan Keshavjee, «Structural Violence and Clinical Medicine», *Plos Med* Vol. 3, n.º10, (2006), e449.
- 19 ONU Mujeres, *Hechos y Cifras: VIH y SIDA*, (2015). Disponible en <http://www.unwomen.org/en/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>
- 20 M. Johnson, A. Samarina, H. Xi, et al., «Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries», *AIDS Care*, Vol. 27, n.º 10 (2015), pp. 1220-1230.
- 21 ONUSIDA, *Global AIDS update 2016*. Ginebra. Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/

- global-AIDS-update-2016_en.pdf (Consultado el 12 de diciembre de 2016)
- 22 ONUSIDA, *Hoja informativa de noviembre 2016*. Disponible en <http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>
 - 23 ONUSIDA, *Gender matters: overcoming gender-related barriers to prevent new HIV infections among children and keep their mothers alive*. (Ginebra, octubre de 2014). Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2647_en.pdf
 - 24 OMS, UNICEF y ONUSIDA. *Global update on HIV treatment 2013: results, impact and opportunities*. (Ginebra: OMS, junio de 2013). Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85326/1/9789241505734_eng.pdf?ua=1
 - 25 Avert, *HIV and AIDS in Swaziland*. <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/swaziland>; y *HIV and AIDS in Kenya*, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/kenya> (s.f.).
 - 26 M.S. Cohen, et al., «Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy», en *The New England Journal of Medicine*, Vol. 365, n.º 5 (2011), p.493-505. Disponible en <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1105243>
 - 27 National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID), *Questions and answers: the START HIV treatment study*, (2015). Disponible en <https://www.niaid.nih.gov/news-events/starting-antiretroviral-treatment-early-improves-outcomes-hiv-infected-individuals#qa-section>
 - 28 ONUSIDA, *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. (Ginebra, 2015). Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_en.pdf
 - 29 OMS, *Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH: Recomendaciones para un enfoque de salud pública*. (Ginebra, junio de 2013). Disponible en https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/129493/9789243505725_spa.pdf;jsessionid=E8928A81836CEE40A80EC-55011B5533A?sequence=1
 - 30 Esta información era correcta en 2015.
 - 31 Estudios recientes abordan la omisión de seguimiento como un problema importante de los programas Opción B+. Una evaluación realizada por Kim et al. (2016) de los programas Opción B+ en Malawi citaron inquietudes sobre el apoyo de las parejas, sentirse sana, necesitar tiempo para pensar, y los efectos secundarios como razones para que las mujeres abandonaran el tratamiento o no lo iniciaran.
 - 32 L.J Nelson, M. Beusenbergh, V. Habiyambere, N. Shaffer, M.A. Vitoria, et al., «Adoption of National Recommendations Related to Use of Antiretroviral Therapy for and Shortly Following the Launch of the 2013 WHO Consolidated Guidelines», *AIDS*, Vol. 28 (Suplemento 2, 2014), S217-S224.
 - 33 República de Uganda, Ministerio de Salud, *The HIV and AIDS Uganda Country Progress Report 2014*. (Kampala, Uganda, junio de 2015). Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/UGA_narrative_report_2015.pdf
 - 34 Guía consolidada sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2017. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255691/WHO-RHR-17.03-spa.pdf?sequence=1>
 - 35 K. De Cock, y W.M. El-Sadr, «When to start ART in Africa – an urgent research priority», *The New England Journal of Medicine*, Vol. 368 (2013), pp. 886-889.
 - 36 OMS, «NIAID START Trial confirms that immediate treatment of HIV with antiretroviral drugs (ARVs) protects the health of people living with HIV», 2015. Disponible en http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/niaid_start/en/
 - 37 Germain, R. Dixon-Mueller, and G. Sen., «Back to basics: HIV/AIDS belongs with sexual and reproductive health», *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 87, (2009), pp.840-845. Disponible en www.who.int/bulletin/volumes/87/11/09-065425/en/
 - 38 Gourlay, I. Birdthistle, G. Mburu, K. Iorpenda, and A. Wringe, «Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: a systematic review», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 16, n.º 1, (2013), e18588. <http://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18588>
 - 39 C.J. Colvin, S. Konopka, J.C. Chalker, E. Jonas, J. Albertini, et al., «A systematic review of health system barriers and enablers for antiretroviral therapy (ART) for HIV-infected pregnant and postpartum women», *PLOS ONE*, Vol. 9, n.º 10 (2014), e108150.
 - 40 S. Gari, C. Doig-Acuna, T. Smail, J. Malungo, A. Martin-Hilber, and S. Merten, «Access to HIV/AIDS care: a systematic review of sociocultural determinants in low and high-income countries», *BMC Health Services Research*, Vol.13 (2013), p. 198.
 - 41 Coutsoodis, A. Goga, C. Desmond, P. Barron, B. Black, y H. Coovadia, «Is Option B+ the best choice?», *The Lancet*, 381, (2013), pp. 269-271.
 - 42 Welbourn, «WHO's poor consultation with patients on HIV guidance has denied women choice in drug treatment», *British Medical Journal*, 348 (2014), p. 7601.
 - 43 Jeanne Bergman, «Can a judge order people to take HIV medication?», *The Body: The Complete HIV/AIDS Resource*, (3 de noviembre de 2014). Disponible en <http://www.thebody.com/content/75172/can-a-judge-order-people-to-take-hiv-medication.html>
 - 44 Persson, «Significant ambivalence: perspectives of Australian HIV service providers on universal treatment-

- as-prevention (TasP) for serodiscordant couples», *Critical Public Health*, Vol. 25, n.º 17, (2014), pp. 1-12.
- 45 ONUSIDA, *Informe Mundial. sobre la epidemia mundial de sida 2013*. (Ginebra, 2013). Disponible en https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf
 - 46 Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, «Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies», *The Lancet* 372 (2008), pp.293-299.
 - 47 D. Bradshaw, R. Dorrington, and R. Laubscher, *Rapid mortality surveillance Report 2011*. (Burden of Disease Research Unit, South African Medical Research Council; UCT Centre for Actuarial Research, agosto de 2012). Disponible en <http://www.mrc.ac.za/bod/RapidMortality2011.pdf>
 - 48 Lawn, S.D., Harries. A.D., y R. Wood, «Strategies to reduce early morbidity and mortality in adults receiving antiretroviral therapy in resource-limited settings», *Current Opinion on HIV and AIDS*, 5 (2010) pp. 18-26.
 - 49 PEPFAR (Plan de emergencia del presidente de los Estados Unidos para paliar los efectos del SIDA). 2014. Comunicación personal.
 - 50 WAPN+ (Grupo de trabajo de mujeres de APN+), «A long walk – challenges to women’s access to HIV services in Asia: Participatory action research», (2009) Disponible en <http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/A-Long-Walk-Challenges-Woman-HIVAccess.pdf>
 - 51 N.C. Rollins, R. Becquet, J. Orne-Gliemann, S. Phiri, C. Hayashi, et al., «Defining and analysing retention-in-care among pregnant and breastfeeding HIV-Infected women: unpacking the data to interpret and improve PMTCT outcomes». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 67, n.º 2, Suplemento 1, pp. S150-6.
 - 52 Z. Shubber, E.J. Mills, J.B. Nachega, et al., «Patient-reported barriers to adherence to antiretroviral therapy: A systematic review and meta-analysis», *PLOS Medicine*, Vol. 3, n.º 11 (2016), pp. e1002183.
 - 53 Hodgson, M.L. Plummer, S.N. Konopka, C.J. Colvin, E. Jonas, E., et al., «A systematic review of individual and contextual factors affecting initiation adherence, and retention for HIV-infected pregnant and postpartum women». *PLOS ONE*, Vol. 9, n.º11 (2010), e11421.
 - 54 A. Kelto, «Yes, Doctor, I Took My Anti-HIV Meds (But Really, I Didn't)», *Goats and Soda: Stories of Life in a Changing World*, NPR, 13 de noviembre de 2014. Disponible en <http://www.npr.org/blogs/goatsandsoda/2014/11/13/363595295/yes-doctor-i-took-my-anti-hiv-meds-but-really-i-didnt>
 - 55 D. Cummings, «Medication Adherence in Chronic Cardiovascular Disease», presentation for the Centre for Disease Control, 27 de marzo de 2013.
 - 56 C. Ortego, T.B. Heudo-Medina, P. Santos, E. Rodriguez, L. Sevilla, L. et al., «Sex differences in adherence to highly active antiretroviral therapy: a meta-analysis», *AIDS Care*, Vol. 24, n.º12 (2012), pp. 1519-1534.
 - 57 C.M. Puskas, J. I. Forrest, S. Parashar, K.A. Salters, A.M. Cescon, et al., «Women and vulnerability to HAART non-adherence: a literature review of treatment and adherence by gender from 2000 to 2011», *Current HIV/AIDS Reports*, Vol.8, n.º4 (2011), pp. 277-287.
 - 58 F. Kapadia, D. Vlahov, Y. Wu, M.H. Cohen, R.M. Greenblatt, et al., «Impact of drug abuse treatment modalities on adherence to ART/HAART among a cohort of HIV seropositive women», *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, Vol. 34, n.º 2 (2008), p. 161-170.
 - 59 Freeman, J. Newman, J. Hemingway-Foday, J. Iriondo-Perez, K. Stolka, et al., «Comparisons of HIV-positive women with children and without children accessing HIV care and treatment in the IDEA Central Africa cohort», *AIDS Care*, Vol. 24, n.º 6 (2012), pp. 673-679.
 - 60 Evaluaciones actuales de programas de Opción B+ en Malawi sugieren que la retención continúa siendo alta en las mujeres, incluso después de que han terminado la lactancia, si iniciaron el TARV poco después de su diagnóstico (Haas et al. 2016).
 - 61 Gobierno de Malawi, *Malawi AIDS Response Progress Report* (Abril 2015). Disponible en: http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MWI_narrative_report_2015.pdf (consultado el 19 de diciembre 2016).
 - 62 Tippet Barr B et al., «National HIV transmission in 4-12 week olds in Malawi’s PMTCT Option B+ Program», Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, reseña 35LB, 2016.
 - 63 A.J., Price, M. Kayange, B. Zaba, F. Chimbandira, A. Jahn, et al., «Uptake of prevention of mother-to-child-transmission using Option B+ in northern rural Malawi: a retrospective cohort study», *Sexually Transmitted Infections*, Vol. 90 n.º 4 (2014), pp. 309-314.
 - 64 L.N. Tenthani, A.D. Haas, A. Jahn, J.J. van Oosterhout ... Minister of Health in Malawi e IDEA Southern Africa, «Retention in care under universal antiretroviral therapy for HIV-infected pregnant and breastfeeding women («Option B+») in Malawi», *AIDS*, Vol. 28, n.º 4 (2014), pp. 589 – 598.
 - 65 E. Godfrey, «PMTCT implementation in Uganda: Option B Plus experience», Vaccine Enterprise International Prevention Trial Meeting (Entebbe, 2013).
 - 66 E.N. Lugolobi, Z. Namukwaya, P. Musoke, A. Kakande, J. Matovu, et al., «Retention in care among women initiated on Option B plus in the antenatal clinic (ANC) and labour ward at Mulago National Referral Hospital Kampala, Uganda», 7th International AIDS Society Conference on the HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention, Kuala Lumpur, 2013. Reseña oral número TUAC0102.
 - 67 Si bien algunos estudios actualmente reportan altas tasas (91%) de inicio del TARV y altas tasas (83%) de retención 6 meses después del inicio (véase Dzangare et al.), otros estudios muestran tasas más bajas de inicio y retención entre mujeres en Opción B+, en comparación con otros adultos que viven con el VIH (véase Ford et al.). Esto pone de

- relieve la necesidad de continuar evaluando los programas de Opción B+ y las razones por las que las mujeres no inician ni permanecen en el tratamiento.
- 68 A.Z. Mangwiro, K. Makomva, A. Bhattacharya, G. Bhattacharya, T. Gatora, et al., «Does provision of point-of-care CD4 technology and early knowledge of CD4 levels affect early initiation and retention on antiretroviral treatment in HIV-positive pregnant women in the context of Option B+ for PMTCT?», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 1, n.º 67 (Suplemento 2, 2014) S139-44.
 - 69 L. Orza, S. Bewley, S. C. Logie, E. Crone, S. Moroz, S. Strachan, et al. «How does living with HIV impact on women's mental health? Voices from a global survey». *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 18, Suplemento 5, (2015). Disponible en <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20289>
 - 70 Anita Nudelman, «Gender-related barriers to services for preventing new HIV infections among children and keeping their mothers alive and healthy in high-burden countries: results from a qualitative rapid assessment in the Democratic Republic of Congo, Ethiopia, India, Nigeria and Uganda». Documento de discusión (Ginebra, ONUSIDA, diciembre de 2013). Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201312_discussion-paper_Gender-HIV-services_PMTCT_en_0.pdf
 - 71 Ankomah, J.K. Ganle, M.Y. Lartey, et al., «ART access-related barriers faced by HIV-positive persons linked to care in southern Ghana: a mixed method study», *BMC Infectious Disease*, Vol. 16 (2016), p. 738.
 - 72 Medley, C. Garcia-Moreno, S. McGill, y S. Maman, «Rates, barriers and outcomes of HIV sero-disclosure among women in developing countries: Implications for prevention of mother-to-child transmission programmes», *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 82, n.º 4 (2004), pp. 299-307.
 - 73 F. Tanser, T. Barnighausen, E. Grapsa, J. Zaidi, y M.L. Newell, «High coverage of ART associated with decline in risk of HIV acquisition in rural KwaZulu-Natal, South Africa», *Science*, Vol. 339 (2013), pp. 966–971.
 - 74 H. Bailey, C. Thorne, R. Malyuta, C.L. Townsend, I. Semeneko, I. et al., «Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine», *BioMed Central Public Health*, Vol. 14 (2014), p. 993.
 - 75 S. Mepham, Z. Zondi, A. Mbuyazi, N. Mkhawanazi, y M.L. Newell, «Challenges in PMTCT antiretroviral adherence in northern KwaZulu-Natal, South Africa», *AIDS Care*, Vol. 23, n.º 6 (2012), pp. 741-747.
 - 76 G. Ironson, C. O'Cleirigh, J. Leserman, R. Stuetzle, K. Fordiani, et al., «Gender-specific effects of an augmented written emotional disclosure intervention on post-traumatic, depressive, and HIV-disease-related outcomes: a randomized, controlled trial», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 81, n.º 2 (2013), pp. 284-298.
 - 77 T. Gari, D. Habte, and E. Markos, «HIV positive status disclosure among women attending art clinic at Hawassa University Referral Hospital, South Ethiopia», *East African Journal of Public Health*, Vol. 7, n.º 1 (2010), pp. 89-93.
 - 78 Women of the Asia Pacific Network of People Living with HIV (WAPN+), «Positive and pregnant – how dare you: a study on access to reproductive and maternal health care for women living with HIV in Asia – findings from six countries (Bangladesh, Cambodia, India, Indonesia, Nepal, Vietnam)», *Health Matters*, Vol. 20, Issue 39 (Suplemento, marzo de 2012). Disponible en [http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/S0968-8080\(12\)39646-8](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/S0968-8080(12)39646-8)
 - 79 S. Harizeadeh, L. Mworeko, J. Kamwana, A. Banda, A. Hsieh, y A. Garner, «Understanding the perspectives and/or experiences of women living with HIV regarding Option B+ in Uganda and Malawi - in support of the forthcoming WHO consolidated guidelines on ARVs», con Coalition of Women living with HIV and AIDS (COWLHA), (2013). Disponible en <http://www.treatmentaspreventionworkshop.org/wp-content/uploads/2013/tasp/haerizadeh-erspectives-WLHIV.pdf>
 - 80 ICW Global, GNP+, COWLHA Malawi, ICW East Africa, «Understanding the perspectives and/or experiences of women living with HIV regarding Option B+ In Uganda & Malawi in support of the forthcoming WHO Consolidated ARVs Guidelines», (2013). Disponible en <http://www.gnpplus.net/assets/2013-Option-B+-Report-GNP-and-ICW.pdf>
 - 81 Hardon, S. Davey, T. Gerrits, C. Hodgkin, H. Irunde, et al., «From access to adherence: the challenges of antiretroviral treatment, studies from Botswana, Tanzania and Uganda», (Ginebra, OMS, 2006). Disponible en http://www.who.int/medicines/publications/challenges_arvtreatment15Aug2006.pdf
 - 82 L. Gilbert and L. Walker, «“They (ARVs) are my life, without them I'm nothing” – experiences of patients attending a HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa», *Health & Place*, Vol. 15 (2009), pp. 1123 – 1129.
 - 83 OMS, Departamento de Género, Mujer y Salud, «Integrating gender into HIV/AIDS programmes in the health sector: tool to improve responsiveness to women's needs», *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 87, n.º 11 (Geneva, 2009), p. 883
 - 84 National Institute of Allergy and Infectious Disease, «Fact sheet: HIV infection in women», (Bethesda, MD: National Institutes of Health, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, 2007).
 - 85 P. Braitstein, A. Boulle, D. Nash, M.W.G. Brinkhof, F. Dabis, et al., «Gender and the use of antiretroviral treatment in resource constrained settings: findings from a multicentre collaboration», *Journal of Women's Health*, Vol. 17, n.º 1 (2008), pp. 47-55.
 - 86 M. Watt, S. Maman, J.A. Earp, E. Eng, P. Setel, et al., «It's all the time in my mind: facilitators of adherence to antiretroviral therapy in a Tanzanian setting», *Social Science Medicine*, Vol. 68, n.º 10 (2009), pp. 1793-800.

- 87 Banco Mundial, *Informe sobre el desarrollo mundial: igualdad de género y desarrollo 2012*. (Washington DC, Banco Mundial, 2011).
- 88 M. Arivillaga, M. Ross, B. Useche, M.L. Alzate, y D. Correa, «Posición social, papel de género y adhesión al tratamiento en mujeres colombianas con VIH/sida: enfoque de los determinantes sociales de la salud», *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 26, n.º 6 (2009), pp. 502-510.
- 89 N. Haberland, «The Case for Addressing Gender and Power in Sexuality and HIV Education: A Comprehensive Review of Evaluation Studies», *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, Vol. 41, n.º 1 (2015), pp.31-42. Disponible en <https://www.guttmacher.org/about/journals/ipsrh/2015/03/case-addressing-gender-and-power-sexuality-and-hiv-education>
- 90 D.M. Tuller, D.R. Bangsberg, J. Senkungu, N.C. Ware, N. Emenyonu, y S.D. Weiser, «Transportation costs impede sustained adherence and access to HAART in a clinic population in Southwestern Uganda: a qualitative study», *AIDS Behaviour*, Vol. 14, n.º 4 (2010), pp. 778-84.
- 91 L. Sabin, M. Bachman Desilva, D. Hamer, X. Keyi, Y. Yue, et al., «Barriers to adherence to antiretroviral medications among patients living with HIV in southern China: a qualitative study, *AIDS Care*», *Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, Vol. 20, n.º 10 (2008), pp. 1242-1250.
- 92 APN+ (Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS), «Access to HIV-related health services in positive women, men who have sex with men (MSM), transgender (TG) and injecting drug users (IDU)», (2009). Disponible en http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/Research-summary-report-Access-to-treatment-among-Women_-MSM-and-IDU.pdf
- 93 M. Arrivillaga, A.E. Springer, M. Lopera, D. Correa, B. Usheche, and M.W. Ross, «HIV/AIDS treatment adherence in economically better off women in Columbia», *AIDS Care*, Vol. 24, n.º 7 (2012), pp. 929-935.
- 94 K. Dovel y K. Thomson, «Financial obligations and economic barriers to antiretroviral therapy experienced by HIV-positive women who participated in a job-creation programme in northern Uganda», *Culture, Health and Sexuality*, Vol. 18, n.º 6 (2016).
- 95 A.W. Singer, S.D. Weiser, y S.I. McCoy, «Does food insecurity undermine adherence to antiretroviral therapy? A systematic review», *AIDS Behavior*, Epub (2014).
- 96 E. Webi, *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support*. Kenya: Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA (ICW), (2006).
- 97 L. Rwechungura, *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support*. Tanzania: Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA (ICW), (2006).
- 98 Greig y J. Lang, «Men, masculinities & development: broadening our work towards gender equality», *Gender in Development Monograph Series* n.º 10 (2000). <http://xyonline.net/sites/default/files/Greig,%20Men,%20Masculinities%20and%20Development.pdf>
- 99 Family Planning Association of Nepal, «The People Living with HIV - Stigma Index Nepal 2011», (Katmandú, Nepal, 2011). Disponible en <http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Nepal%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report%202011.pdf>
- 100 K.P. Zulu, «Fear of HIV serodisclosure and ART success: The agony of HIV-positive married women in Zambia», 3rd International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Rio de Janeiro, 2005. Reseña número TuPe11.9C03.
- 101 J. Saul, «Violence against women and HIV: data, gaps, and opportunities», presentado en la reunión en la Casa Blanca sobre intersecciones del VIH/sida, VCM y disparidades en la salud relacionadas con el género, Washington, DC., Centres for Disease Control, Division of Violence Prevention, 2012.
- 102 OMS, London School of Hygiene & Tropical Medicine, y South African Medical Research Council, «Global and regional estimates of violence against women: prevalence and health effects of intimate partner violence and non-partner sexual violence», (Ginebra, OMS, 2013). Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85239/1/9789241564625_eng.pdf?ua=1
- 103 Véase: http://www.stopvaw.org/violence_against_the_girl_child
- 104 Luisa Orza, Alice Welbourn, Susan Bewley, Tyler Crone E., Marijo Vazquez, «Building a safe house on firm ground: Key findings from a global values and preferences survey regarding the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV», (Salamander Trust, 2015). Disponible en <http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/09/BuildingASafeHouseOnFirmGroundFINALreport190115.pdf>
- 105 A.M. Hatcher, E.M. Smout, J.M. Turan, et al., «Intimate partner violence and engagement in HIV care and treatment among women: a systematic review and meta-analysis», *AIDS*, Vol. 29, n.º 16 (2015).
- 106 Human Rights Watch, «Hidden in the mealie meal: gender-based abuses and women's HIV treatment in Zambia», *Human Rights Watch*, Vol. 19, n.º 18A, (18 de diciembre de 2007).
- 107 B. Leichenstein, «Domestic violence in barriers to health care for HIV-positive women», *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 20, n.º 2 (2006), pp. 122-32.
- 108 A.M. Hatcher, J.M. Turan, H.H. Leslie, L.W. Kanya, L.W. Kwena, et al., «Predictors of linkage to care following community-based HIV counselling and testing in rural Kenya», *AIDS Behavior*, Vol. 16, n.º 5 (2012), pp. 1295-307.
- 109 National Network of Positive Women Ethiopians (NNPWE), «An assessment of SRH and PMTCT services needs of

- HIV-positive women: specific to Addis Ababa and Adama Towns», (Addis Abeba: National Network of Positive Women Ethiopians (2011).
- 110 J. Kehler, S. Mthembu, T. Ngubane-Zungu, and S. Mtambo, «If I knew what would happen I would have kept it to myself... Gender violence and HIV: Perceptions and experiences of violence and other rights abuses against women living with HIV in the Eastern Cape, Kwazulu Natal and Western Cape, South Africa», Nota Descriptiva (AIDS Legal Network, 2012). Disponible en http://www.endvavnow.org/uploads/browser/files/gender_violence_&_hiv_kwazulu_natal_fact_sheet.pdf
- 111 Coalition of Women Living with HIV and AIDS (COWLHA), «Baseline report on intimate partner violence against people living with HIV», (Lilongwe, Malawi, 2012).
- 112 Sustrisna, S. Zaidi, S. Koirala, R. Gustav y Y. Wirastra, «Community access to HIV treatment services study in Indonesia», presentado ante Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS, 2013.
- 113 R.A.C. Siemieniuk, H.B. Krentz, P. Miller, K. Woodman, K. Ko, y M.J. Gill, «The clinical implications of high rates of intimate partner violence against HIV-positive women», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, Vol. 64, n.º 1 (2013), pp. 32-38.
- 114 K. Deuba, «Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Nepal: Users' perspectives», Federación Internacional de Planificación Familiar, presentado ante Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS, 2013.
- 115 G. Barker, C. Ricardo, and M. Nascimento, *Engaging men and boys in changing gender-based equity in health: evidence from programme interventions* (Ginebra: OMS (2007).
- 116 J.L. Raiford, G.J. Hall, R.D. Taylor, D.S. Bimbi, and J.T. Parsons, «The role of structural barriers in risky sexual behaviour, victimization and readiness to change HIV/STI-related risk behavior among transgender women», *AIDS Behavior*, Vol. 20 (2016), pp. 2212 – 2221.
- 117 E.L. Machtinger, J.E. Haberer, T.C. Wilson, and D.S. Weiss, «Recent trauma is associated with antiretroviral failure and HIV transmission behavior among HIV-positive women and female-identified transgenders», *AIDS and Behavior*, Vol. 16, n.º 8 (2012), pp. 2091-2100.
- 118 J.M. Sevelius, P. Saberi, y M.O. Johnson, «Correlates of antiretroviral adherence and viral load among transgender women living with HIV», *AIDS Care*, Vol. 26, n.º 8 (2014), pp. 976-82.
- 119 J.M. Sevelius, E. Patouhas, J.G. Keatley, M.O. Johnson, «Barriers and facilitators to engagement and retention in care among transgender women living with human immunodeficiency virus», *Annals of Behavioral Medicine*, Vol. 47, (2013), pp. 5–16.
- 120 C. Beyrer, A-L. Crago, L-G. Bekker, et al., «An action agenda for HIV and sex workers», *The Lancet*, Vol. 385 (2015), pp. 287 – 301.
- 121 M. Das, E. Sarin, A. Narang, «Universal access for women and girls: accelerating access to HIV prevention, treatment, care and support for female sex workers and wives of migrant men», (2012). Disponible en <http://strive.lshtm.ac.uk/resources/universal-access-women-and-girls-accelerating-access-hiv-prevention-treatment-care-and>
- 122 E. Mountain, S. Mishra, P. Vickerman, M. Pickles, C. Gilks, y M.C. Boily, «Antiretroviral therapy uptake, attrition, adherence and outcomes among HIV-Infected female sex workers: A systematic review and meta-analysis», *PLOS ONE* Vol. 9, n.º 9 (2014), e105645.
- 123 M.R. Decker, A-L. Crago, S.K.H. Chu, S.G. Sherman, et al., «Human rights violations against sex workers: burden and effect on HIV», *The Lancet*, Vol. 385 (2015), pp.186 – 99.
- 124 B.N. Dang, T.P. Giordano, y J.H. Kim, «Sociocultural and structural barriers to care among undocumented Latino immigrants with HIV infection», *Journal of Immigrant and Minority Health*, Vol. 14 (2012), pp. 124-131.
- 125 E.E. Foley, «HIV/AIDS and African immigrant women in Philadelphia: structural and cultural barriers to care», *AIDS Care*, Vol. 17, n.º 8 (2005), pp. 1030–1043.
- 126 S.D. Baral, C. Beyrer, and T. Poteat, «Human rights, the law, and HIV among transgender people», Working Paper prepared for the Third Meeting of the Technical Advisory Group of the Global Commission on HIV and the Law, (2011). Disponible en <http://www.hivlawcommission.org/index.php/working-papers?task=document.viewdoc&id=93>
- 127 S.H. Kim, S.M. Gerver, S. Fidler, H. Ward, «Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis», *AIDS*, Vol. 28, n.º 13 (2014), pp. 1945–1956.
- 128 OMS, «Care and treatment values, preferences, and attitudes of adolescents living with HIV: a review of qualitative literature», (Ginebra: OMS (2013).
- 129 Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF) «Índice de estigma en personas que viven con el VIH», (Londres, IPPF, 2013). Disponible en: <http://www.stigmaindex.org>
- 130 IPPF, «Piecing it Together for Women and Girls: the gender dimensions of HIV-related stigma», (London, IPPF, 2011).
- 131 The National Forum of PWHA Networks in Uganda; ONUSIDA, «The PLHIV Stigma Index: Uganda», (Agosto, 2013). Disponible en <http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Uganda%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report%202013%20-%20Final.pdf>
- 132 Malawi Network of People Living with HIV/AIDS (MANET+), «PLHIV Stigma Index Malawi Country Assessment, Lilongwe, Malawi», HIV Leadership through Accountability Programme (Marzo, 2012). Disponible en http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Malawi_LowRes_ForWeb.pdf

- 133 J. Gatsi-Mallet, J., «Mapping of experiences of access to care, treatment, and support – Namibia», International Community of Women Living with HIV/AIDS, 2006. Disponible en www.icw.org/files/Namibia%20ACTS%20mapping.doc
- 134 ONUSIDA, «Hoja de ruta para las organizaciones confesionales a fin de ampliar el acceso al tratamiento contra el VIH», 2014. Disponible en <https://www.unaids.org/es/resourcess/presscentre/featurestories/2014/february/20140227fboconsultation>
- 135 S. Pallikadavath, L. Garda, H. Apte, J. Freedman, y R.W. Stones, «HIV/AIDS in rural India: context and health-care needs», *Journal of Biosocial Science*, Vol. 37 (2005), pp. 641-655.
- 136 L. Ackerman Gulaid, «Community-facility Linkages to Support Scale-up of Option B+ for the Elimination of New HIV Infections Amongst Children and Keeping their Mothers Alive», Ginebra, UNICEF (2014).
- 137 Véanse datos agregados manualmente de todos los informes de progreso presentados por los países apoyados por ONUSIDA en: <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2014countries>
- 138 G. Kwapong, D. Boateng, P. Agyei-Baffour, and E. Addy, «Health service barriers to HIV testing and counselling among pregnant women attending antenatal clinic: a cross-sectional study», *BioMed Central Health Services Research*, Vol. 14 (2014), p. 267.
- 139 C. Psaros, N. Mosery, J.A. Smit, F. Luthuli, J.R. Gordon, et al., «PMTCT adherence in pregnant South African women: the role of depression, social support, stigma and structural barriers to care», Research for Prevention Conference, Ciudad del Cabo, 2014. Reseña oral número OA23.01.
- 140 M.C. Kempf, J. McLeod, A.K. Boehme, M.W. Walcott, L. Wright, et al., «A qualitative study of the barriers and facilitators to retention in care among HIV-positive women in the rural south-eastern United States: implications for targeted interventions», *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 24, n.º 8 (2010), pp. 515-520.
- 141 S. Boyer, F. Marcellin, P. Ongolo-Zogo, S.C. Abega, R. Nantchouang, et al., «Financial barriers to HIV treatment in Yaounde, Cameroon: First results of a national cross-sectional survey», *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 87 (2009), pp. 279-287
- 142 ONUSIDA, «Getting to zero: HIV in eastern and southern Africa – regional report 2013». Ginebra: ONUSIDA, 2013.
- 143 L. Liamputtong, N. Haritavorn, y N. Kiatying-Angsulee, «Local discourse on antiretrovirals and the lived experiences of women living with HIV/AIDS in Thailand», *Qualitative Health Research*, Vol. 25, n.º 2 (2015), pp. 253-263.
- 144 S. Bennett, and C. Chanfreau, «Approaches to rationing antiretroviral treatment: ethical and equity implications», *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 83, n.º 7 (2005), pp. 541–547.
- 145 S. Rosen, I. Sanne, C. Alizanne, y J.L. Simon, «Rationing antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Africa: choices and consequences», *PLoS Medicine*, Vol. 2, n.º 11 (2005), pp. 1098–1103.
- 146 M. Winchester, «Living with globalization: the intersection of intimate partner violence and HIV treatment in Uganda», Department of Anthropology, Case Western Reserve University, 2011, Disponible en https://etd.ohiolink.edu/ap/10?0::NO:10:P10_ACCESSION_NUM:case1283452912
- 147 Groves, S. Maman, S. Msomi, N. Makhanya, and D. Moodley, «The complexity of consent: women’s experiences testing for HIV at an antenatal clinic in Durban, South Africa», *AIDS Care*, Vol. 22, n.º 5 (2009), pp. 538-544.
- 148 S. Maman, J. Mbwambo, N. Hogan, G. Kilonzo, y M. Sweat, «Women’s Barriers to HIV-1 Testing and Disclosure: Challenges for HIV-1 Voluntary Counseling and Testing», *AIDS Care*, Vol. 13, n.º 5 (2001), pp. 595-603.
- 149 M. Odetoyinbo, D. Stephens, y A. Welbourn, «Greater involvement of people living with HIV in health care», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12 (2009), p. 4.
- 150 G. Fatti, G. Meintjes, J. Shea, B. Eley, and A. Grimwood, «Improved survival and antiretroviral treatment outcomes in adults receiving community-based adherence support: 5 year results from a multicentre cohort study in South Africa», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 61, n.º 4 (2012), e50-8.
- 151 International Treatment Preparedness Coalition, «Missing the Target #7 - failing women, failing children - HIV, vertical transmission and women’s health – On-the-ground research in Argentina, Cambodia, Moldova, Morocco, Uganda, Zimbabwe», International Treatment Preparedness Coalition Treatment Monitoring and Advocacy Project, 2009.
- 152 C. Wangwon [sin publicar], «Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Lao PDR: user’s perspectives». Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) y Lao PDR Network of People Living with HIV/AIDS (LNP+).
- 153 Ahmed and E. Bell, «The forced and coerced sterilization of women living with HIV in Namibia», 2009. Disponible en <http://www.icw.org/files/The%20forced%20and%20coerced%20sterilization%20of%20HIV%20positive%20women%20in%20Namibia%2009.pdf>
- 154 E. King, «Social vulnerability, health behaviors, and political responsibility: HIV testing and treatment for female sex workers in St. Petersburg, Russia», *Science, Medicine and Anthropology*, 2012. Disponible en <http://somatosphere.net/2012/03/social-vulnerability-health-behaviors-and-political-responsibility-hiv-testing-and-treatment-for-female-sex-workers-in-st-petersburg-russia.html>
- 155 Mocroft, J. Lundgren, M. Lewis Sabin, A. D’Arminio Monforte, N. Brockmeyer, et al., «Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe:

- results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE)», *PLoS Medicine*, Vol. 10, n.º 9 (2013), e1001510.
- 156 W. Himakalasa, S. Grisurapong, and S. Phuangsaijai, «Access to antiretroviral therapy among HIV/AIDS patients in Chiang Mai province, Thailand», *HIV/AIDS (Auckl)*, Vol. 5 (2013), pp. 205-13.
- 157 D. Boateng, D. Awunyor-Vitor, y G.S. Jasa, «Women's perception of service quality at antiretroviral therapy: evidence from Ashanti region», *Journal of Biology, Agriculture and Health Care*, Vol. 2 (2012), p. 11.
- 158 J. Iwelunmor, E.E. Ezeanolue, C.O. Airhihenbuwa, M.C. Obiefune, C.O. Ezeanolue and G.G. Ogedegbe, «Sociocultural factors influencing the prevention of mother-to-child transmission of HIV in Nigeria: a synthesis of the literature», *BioMed Central Public Health*, Vol. 14 (2014), p. 771.
- 159 J. Mak, I. Birdthistle, K. Church, N. Friend-Du Preez, J. Kivunaga, et al., «Need, demand and missed opportunities for integrated reproductive health-HIV care in Kenya and Swaziland: evidence from household surveys», *AIDS*, Vol. 27, (Supplement1, 2013), 555-63.
- 160 L. Doyal, and J. Anderson, «“My fear is to fall in love again...” How HIV-positive women survive in London», *Social Science and Medicine*, Vol. 60 (2005), pp. 1729–38.
- 161 H. Nagadya, «Uganda: the social impact of HIV criminal law», 2014. Disponible en <https://www.opendemocracy.net/5050/hajjarah-nagadya/uganda-social-impact-of-hiv-criminal-law-0>
- 162 Bergenstrom y A. Abdul-Quader, «Injection drug use, HIV and the current response in selected low-income and middle-income countries», *AIDS*, Vol. 24 (Supplement 3, 2010), S20-S29.
- 163 Semugoma, P., Breyer, C., y Baral, S. (2012) «Assessing the effects of anti-homosexuality legislation in Uganda on HIV prevention, treatment, and care services», *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, Vol. 9, n.º 3 (2012), pp. 173 – 176.
- 164 S. Gruskin, L. Ferguson, T. Alfvén, D. Rugg, and G. Peersman, «Identifying structural barriers to an effective HIV response: using the National Composite Policy Index data to evaluate the human rights, legal and policy environment», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 26, n.º 16 (2013).
- 165 F. Lert and M.D. Kazatchkine, «Antiretroviral HIV treatment and care for injecting drug users: an evidence-based overview», *International Journal of Drug Policy*, Vol. 18, n.º 4 (2007), p. 255-261.
- 166 S. Zaidi, «Access challenges for HIV treatment among people living with HIV and key populations in middle-income countries», síntesis de política preparada en colaboración con Global Network of People Living with HIV (GNP+), Global Network of Sex Work Project (NSWP), International Network of People who use Drugs (INPUD); Global Forum on MSM and HIV (MSMGF); e International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), Octubre 2013. Disponible en http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Publications/Access_Challenges_for_HIV_treatment_KAPs
- 167 R. Jurgens, J. Cohen, E. Cameron, S. Burris, M. Clayton, et al., «Ten reasons to oppose the criminalisation of HIV exposure or transmission», *Reproductive Health Matters*, Vol. 17, n.º 34 (2008), pp. 163-172.
- 168 Athena Network, «10 Reasons why criminalisation of HIV exposure or transmission harms women», 2009. Disponible en <http://www.athenanetwork.org/assets/files/10%20Reasons%20Why%20Criminalisation%20Harms%20Women.pdf>
- 169 OMS. «Ebola situation reports», (March 27, 2016). Disponible en <http://apps.who.int/ebola/ebola-situation-reports>
- 170 Fondo Global de Mujeres, s.f. «For the women of Liberia, a long road ahead to rebuild after Ebola crisis». Disponible en <http://www.globalfundforwomen.org/impact/news/196-2014/2189-liberia-ebola-crisis>
- 171 ICW (Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/sida), «ICW highlights dangerous threat Ebola quarantines pose to women living with HIV in West African countries», comunicado de prensa, 2014. Disponible en http://www.iamicw.org/_literature_132802/Ebola_Press_Release
- 172 MSF (Médecins Sans Frontières). Shattered lives: immediate medical care vital for sexual violence victims. Bruselas: MSF, 2009.
- 173 Eurasian Harm Reduction Network, «EHRN's statement on the closure of opioid substitution therapy program in Crimea», 2014. Disponible en <http://www.harm-reduction.org/news/ehrn-statement-closure-opioid-substitution-therapy-program-crimea>
- 174 F. Samuels, N. Rutenberg, J. Simbaya, J. Okal, N. Kisengese, et al., «Food on the table: the role of livelihood strategies in maintaining nutritional status among ART patients in Kenya and Zambia», Overseas Development Institute, 2006. Disponible en <http://www.odi.org/publications/2083-food-livelihood-strategies-nutritional-status-art-patients-kenya-zambia>
- 175 Organización Internacional para las Migraciones (OIM), *Assessment of Operation Murambatsvina*. Ginebra, OIM, 2005.
- 176 ONUSIDA, «Progress Report on the Global Plan: towards the elimination of new HIV Infections among children by 2015 and keeping mothers alive», Ginebra, ONUSIDA, 2013.
- 177 Véase <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/assessment/assessing-community-needs-and-resources/community-dialogue/main>

- 178 Por ejemplo, véase M. Gagnon, J.D. Jacob, y A. Guta, «Treatment Adherence Redefined: A Critical Analysis of Technotherapeutics» *Nursing Inquiry*, Vol. 20, n.º 1 (2012), pp. 60-70; A.R. McCullough, M.M. Tunney, A.L. Quittner, J.S. Elborn, J.M. Bradley, and C.M. Hughes, «Treatment Adherence and Health Outcomes in Patients with Bronchiectasis», *BMC Pulm Med*, Vol. 14, n.º 1 (2014), p. 107; T.S. Barfod, F.M. Hecht, C. Rubow, y J. Gerstoft, «Physicians' Communication with Patients about Adherence to HIV Medication in San Francisco and Copenhagen: A Qualitative Study Using Grounded Theory», *BMC Health Services Research*, Vol. 6, n.º 1 (2006), p. 154.
- 179 L. Orza, S. Bewley, C. Chung, E. Crone, H. Nagadya, M. Vazquez, et al., «Violence. Enough already»: Findings from a global participatory survey among women living with HIV», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 18 (Supplement 5, 2015). Disponible en <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20285>
- 180 Naciones Unidas. *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*, 1992. Disponible en <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm.htm>
- 181 F. Hale y M. Vazquez, «Violencia contra las mujeres viviendo con VIH/sida: Documento de antecedentes», Washington, D.C., Development Connections, 2011.
- 182 Utilizamos una definición de poblaciones clave afectadas en línea con ONUSIDA, con énfasis en las mujeres en toda su diversidad, incluidas las mujeres transgénero, trabajadoras sexuales, consumidoras de drogas, y presas o detenidas.
- 183 Si bien esto se puede percibir como una barrera estructural para el empleo, la definición de violencia aquí utilizada incluye «cualquier... estructura o proceso a través del cual se ejerce el poder de tal manera que causa daños... económicos... a las mujeres VIH positivas» (Hale y Vazquez, 2011). Por lo tanto, la incluimos bajo el título de violencia en el lugar de trabajo. Se puede argumentar que también pertenece a la categoría de barreras a nivel meso, pero, aunque esta forma de violencia es estructural, crea condiciones de empobrecimiento o ansiedad a nivel individual. Por lo tanto, como barrera de acceso al tratamiento, a efectos de esta revisión, fue situada a nivel micro.
- 184 Welbourn, L. Orza, S. Bewley, E. Crone, y M. Vazquez, «“Sometimes you have no choice but to bear with it all”: How much do we understand side effects of ARVs on the lives of women living with HIV?», afiche presentado en la Conferencia Internacional sobre Sida, en Durban, en 2016. Disponible en: http://salamandertrust.net/wpcontent/uploads/2014/05/SalamanderTrustAIDS2016__poster_finalTUPED272.pdf
- 185 Hay una base de pruebas emergentes que documentan los pocos recursos que realmente llegan a las mujeres y las organizaciones de respuesta al VIH, como lo registra ICW África Oriental. Véase ICW África Oriental, «Report: Are Women Organisations Accessing Funding for HIV/AIDS?», (2015). Disponible en <http://www.icwea.org/2015/04/report-are-women-organisations-accessing-funding-for-hiv-aids/> (consultado el 9 de junio de 2015).
- 186 Este asunto atraviesa los tres niveles: la inclusión (o no) de la Opción B+ y otros programas de tratamiento es una cuestión de política nacional y por lo tanto un tema a nivel macro. Sin embargo, la calidad del asesoramiento con relación a la Opción B+ —o al inicio de cualquier otro tratamiento— es un tema a nivel meso. Como tal, también se trata como parte de la calidad de la atención en la sección 4.1.2.
- 187 N. Hodson and S. Bewley, «Pursuing ethical coherence in the prevention of vertical transmission of HIV: justice and injustice in Option B+», *Virus Elimination*, 2016 (en revisión).
- 188 Véase también un informe reciente del Ministerio de Salud de Malawi sobre lo altos niveles de «incumplimiento» entre las mujeres incorporadas a la Opción B+: J. Chinele, «75,000 people defaulting ART», *BNL Times*, Blantyre, Malawi, 26 March 2015. Consultado el 9 de junio de 2015. El asesoramiento deficiente, el estigma asociado al VIH y la distancia a los centros de salud fueron citados como factores coadyuvantes.
- 189 Véase McCullough A, Tunney M, Quittner A, Elborn J, Bradley J, Hughes C. Treatment adherence and health outcomes in patients with bronchiectasis. *BMC Pulm Med*. 2014;14(1):107.
- 190 Como deja claro un informe de 2012 de 70 países a lo largo de cuatro décadas, la financiación para los grupos de defensa de los derechos de las mujeres es la forma más eficaz de promover un entorno favorable para la transformación de género y reducir la VG pública y privada en la sociedad. Véase M. Htun, y S. Laurel Weldon, «The Civic Origins of Progressive Policy Change: Combating Violence Against Women in Global Perspective, 1975-2005», *American Political Science Review*, Vol. 106, n.º 3 (2012), pp. 548-569. Disponible en http://ncdsv.org/images/APSAR_CivicOrigins-ProgressivePolicyChangeCombatingVAVinGlobalPerspective-1975-2005_8-2012.pdf
- 191 Véase la definición de Hale y Vazquez de la violencia contra las mujeres que viven con el VIH en la sección 3.1.
- 192 M. DiMatteo, C. Sherbourne, R. Hays, L. Ordway, et al., «Physicians' characteristics influence patients' adherence to medical treatment: Results from the Medical Outcomes Study», *Health Psychology*, Vol. 12, n.º 2 (1993), pp. 93-102.
- 193 National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organization Research and Development (NCCSDO), «Concordance, adherence and compliance in medicine taking», 2005. Disponible en: http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1412-076_V01.pdf
- 194 Véase también TS Barfod, et al., «Physicians' Communication with Patients about Adherence to HIV Medication».

- 195 AbbVie, «Get to Know KALETRA» (2015). Disponible en http://www.rxabbvie.com/pdf/kalettratab_medguide.pdf
- 196 Lengua indígena de Perú y Bolivia.
- 197 En Mozambique, grupos de apoyo comunitario han reunido recursos para encargar a una persona que asegure el tratamiento para que todo el grupo supere algunas de estas barreras.
- 198 Véase la Guía consolidada sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH, de la OMS [WHO Guidelines on the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV].
- 199 Véase, por ejemplo, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/global-response/funding>
- 200 Los estudios de caso de Kenya y Uganda fueron parte de una iniciativa más amplia de investigación en múltiples lugares y por lo tanto la metodología fue la misma en ambos países.
- 201 Todas las citas son de mujeres entrevistadas/participantes de los grupos de discusión a menos que se indique lo contrario.
- 202 Michael Carter, «HIV prevalence and incidence fall in Kenya», *Epidemiology and Behaviour*, AIDSmap. Disponible en <http://www.aidsmap.com/HIV-prevalence-and-incidence-fall-in-Kenya/page/2827600/>
- 203 National AIDS Control Council, *Kenya AIDS response progress report 2014: Progress towards zero*, Gobierno de Kenya, marzo de 2014.
- 204 David Maman, Clement Zeh, Irene Mukui, et al., «Cascade of HIV care and population viral suppression in a high-burden region of Kenya», *AIDS*, Vol. 29, n.º 12, (julio de 2015), pp. 1557 – 1565.
- 205 PEPFAR (Plan de emergencia del presidente de los Estados Unidos para paliar los efectos del sida), «Kenya 2016 Country Operational Plan Strategic Direction Summary». Disponible en <https://www.pepfar.gov/countries/cop/c71522.htm> (consultado el 30 de diciembre de 2016).
- 206 Estos estudios fueron identificados utilizando criterios de búsqueda similares, aunque no idénticos a los de la revisión de literatura original. El objetivo fue actualizar el cuerpo de conocimiento ya que hubo un lapso de tiempo entre la revisión de literatura y el inicio de estos estudios de caso. Los estudios fueron incluidos con base en su pertinencia.
- 207 P.K. Kohler, K. Ondengem L.A. Mills, J. Okanda, J. Kinuthia, et al., «Shame, guilt, and stress: Community perceptions of barriers to engaging in prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) programs in western Kenya», *AIDS Patient Care STDS*, Vol. 28, n.º 12 (2014), pp. 643-51.
- 208 L. Ferguson, A.D. Grant, J. Lewis, K. Kielmann, D. Watson-Jones, et al., «Linking women who test HIV-positive in pregnancy-related services to HIV Care and Treatment Services in Kenya: A Mixed Methods Prospective Cohort Study», *PLOS ONE* Vol. 9, n.º 3 (2014), e89764
- 209 J. Kinuthia, P. Kohler, J. Okanda, G. Otieno, F. Odiambo, G. John-Stewart, «A community-based assessment of correlates of facility delivery among HIV-infected women in western Kenya», *BMC Pregnancy Childbirth*, Vol. 15 (2015), p. 46.
- 210 Centre for Reproductive Rights and Federation of Women Lawyers—Kenya, «Failure to Deliver: Violations of Women’s Rights in Kenyan Health Facilities», 2007. Disponible en http://www.reproductiverights.org/sites/default/files/documents/pub_bo_failuretodeliver.pdf
- 211 Centre for Reproductive Rights and Federation of Women Lawyers—Kenya, «At Risk: Rights Violations of HIV-Positive Women in Kenyan Health Facilities», 2008. Disponible en <http://reproductiverights.org/sites/default/files/documents/At%20Risk.pdf>
- 212 Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH, Global Network of People Living with HIV, «Early infant diagnosis: Understanding the perceptions, values, and preferences of women living with HIV in Kenya, Namibia, and Nigeria», (2015). Disponible en <http://www.gnplplus.net/resources/early-infant-diagnosis-understanding-the-perceptions-values-and-preferences-of-women-living-with-hiv-in-kenya-namibia-and-nigeria/>
- 213 J. Kinuthia, J.N. Kiarie, C. Farquhar, B.A. Richardson, R. Nduati, et al., «Uptake of mother to child transmission interventions in Kenya: health systems are more influential than stigma», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 28, n.º 14 (2011), p. 61
- 214 Odetoynbo Morolake, David Stephens and Alice Welbourn, «Commentary: Greater involvement of people living with HIV in health care», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12, (March 2009), p.4.
- 215 J. Mak, I. Birdthistle, K. Church, N. Friend-Du Preez, J. Kivunaga, et al., «Need, demand and missed opportunities for integrated reproductive health-HIV care in Kenya and Swaziland: evidence from household surveys», *AIDS*, Vol. 27 (Supplement 1, 2013), p. S55-63.
- 216 A.M. Hatcher, J.M. Turan, H.H. Leslie, L.W. Kanya, L.W. Kwena, et al., «Predictors of linkage to care following community-based HIV counselling and testing in rural Kenya», *AIDS Behavior*, Vol. 16, n.º 5 (2012), pp. 1295-307.
- 217 K. Curran, K. Ngure, B. Shell-Duncan, S. Vusha, N.R. Mugo, et al., «“If I am given antiretrovirals I will think I am nearing the grave”: Kenyan HIV serodiscordant couples’ attitudes regarding early initiation of antiretroviral therapy», *AIDS*, Vol. 28, n.º 2 (2014), pp. 227 – 233.
- 218 L. McClelland, G. Wanje, F. Kashonga, L., Kibe, R.S. McClelland, et al., «Understanding the context of HIV risk behavior among HIV-positive and HIV-negative female sex workers and male bar clients following antiretroviral therapy roll-out in Mombasa, Kenya», *AIDS Educ Prev*, Vol. 23, n.º 4 (2011).
- 219 The International Centre for Not-for-Profit-Law, «Civic freedom monitor: Kenya», (s.f.). Disponible en <http://www.icnl.org/research/monitor/kenya.html>

- 220 Chan, A., «Forced Sterilization of HIV-Positive Women and Collection of Names of People Living with HIV», *Health and Human Rights Journal*, (16 de julio de 2015). Disponible en <http://www.hhrjournal.org/2015/07/16/kenya-forced-sterilization-hiv/>
- 221 En cada provincia de Kenya, hay un gobernador o gobernadora que puede hablar sobre diferentes asuntos y ayudar a encauzar recursos por medio del sistema descentralizado de atención sanitaria del país. El gobernador de Kakamega introdujo un programa de apoyo en efectivo para madres que viven con el VIH.
- 222 República de Uganda, «The HIV and AIDS Country Progress Report 2014», 15 de junio de 2015. Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/UGA_narrative_report_2015.pdf
- 223 ONUSIDA, «Uganda HIV epidemic profile 2014», 2015. Disponible en <http://www.unaidsrsts.org/wp-content/uploads/2015/05/UNAids-Uganda-Profile.pdf>
- 224 Encuesta demográfica y de salud de Uganda. Oficina de estadísticas de Uganda Bureau, 2011. Disponible en <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR264/FR264.pdf> (consultado el 9/10/15).
- 225 The People Living with HIV Stigma Index Report. NAPOPHANU/UNAIDS, 2013. Disponible en <http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Uganda%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report%202013%20-%20Final.pdf> (Consultado el 29 de abril de 2016).
- 226 ONUSIDA, «Global AIDS Response Progress Reporting 2014», ONUDISA, 2014. Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/06_Sexworkers.pdf (Consultado el 29 de abril de 2016.)
- 227 PEPFAR (Plan de emergencia del presidente de los Estados Unidos para paliar los efectos del SIDA), «Uganda Country/Regional Operational Plan 2016: Strategic Direction Summary», 14 de abril de 2016.
- 228 John Kinsman, *AIDS Policy in Uganda: Evidence, Ideology and the Making of an African Success Story*. Palgrave Macmillan, 2010.
- 229 D.M. Mwesigire, A.W. Wu, F. Martin, A. Katamba, and J. Seeley, «Quality of life in patients treated with first-line antiretroviral therapy containing nevirapine or efavirenz in Uganda: a prospective non-randomized study», *BMC Health Serv Res* Vol. 15, n.º 1 (2015), p. 292.
- 230 J. Kastner, L.T. Matthews, F. Ninsiima, F. Bajunirwe, S. Erikson, et al., «Antiretroviral Therapy Helps HIV-Positive Women Navigate Social Expectations for and Clinical Recommendations against Childbearing in Uganda», *AIDS Research and Treatment*, 2014. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1155/2014/626120>
- 231 Refiérase a la revisión bibliográfica, Parte 1.
- 232 S. Russell, S. Namukwaya, F. Zalwago, y J. Seeley, «The Framing and Fashioning of Therapeutic Citizenship Among People Living with HIV Taking Antiretroviral Therapy in Uganda», *Qualitative Health Research* (2015) DOI 10.1177/1049732315597654
- 233 S.A. Adakun, M.J. Seidner, C. Muzoora, J. Haberer, A.C. Tsai, P.W. Hunt, et al., «Higher baseline CD4 cell count predicts treatment interruptions and persistent viremia in patients initiating ARVs in rural Uganda», *Journal of Acquired Immune Deficiencies Syndrome* Vol. 62, n.º 3 (2013), pp. 317–321.
- 234 B.N. Mayanja, E. Kabunga, B. Masiira, R. Lubega, P. Kaleebu, et al., «Personal barriers to antiretroviral therapy adherence: case studied from a rural Ugandan prospective cohort», *African Health Sciences*, Vol. 13, n.º 2 (2013).
- 235 E. Mushabe, G. Wamasebu, C. Nabiryo, T. Chimulwa, B.M. Etukoit, «Integrating PMTCT Option B+ delivery and facility level health-care services. Lessons from the rural health district of Manafwa, Uganda», Conferencia Internacional sobre Sida 2014, Melbourne, Australia. <http://pag.aids2014.org/abstracts.aspx?aid=5038>
- 236 Información de las políticas exacta a 2015.
- 237 ONUSIDA, «HIV and AIDS estimates: Zimbabwe». Disponible en <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/zimbabwe>
- 238 Gobierno de Zimbabwe, «Global AIDS response progress report 2016». 2015. Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2016.pdf
- 239 ONUSIDA, «The Gap Report», (2014). Disponible en http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf
- 240 F. Cowan, S. Mtetwa, C. Davey, E. Fearon, J. Dirawo, R. Wong-Gruenwald, et al., «Engagement with HIV Prevention Treatment and Care among Female Sex Workers in Zimbabwe: A Respondent Driven Sampling Survey», 15 de octubre de 2013. DOI:10.1371/journal.pone.0077080.
- 241 Gender Links, «Peace begins @ Home: Violence Against Women Baseline Survey», 2014. Disponible en <http://www.genderlinks.org.za/article/violence-against-women-baseline-study-zimbabwe-2013-11-20> (Accessed January 2016).
- 242 Zimbabwe National Network of PLHIV (ZNNP+), «The Zimbabwe People Living with HIV Stigma Index», 2014. Disponible en http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Zimbabwe%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report_15-12-14.pdf (Accessed January 2016)
- 243 Eureka Alert, «Zimbabwe on track to achieve virtual elimination of mother-to-child transmission of HIV», (November 2016). Disponible en http://www.eurekaalert.org/pub_releases/2015-11/egpa-zot111815.php
- 244 Datos exactos a 2015.

- 245 Banco Mundial, PIB per cápita (USD actual). Disponible en <http://databank.worldbank.org/data/reports.aspx?source=gender-statistics&Type=TABLE&preview=on>
- 246 UNICEF, Estadísticas: Zimbabwe. Disponible en https://www.unicef.org/infobycountry/zimbabwe_statistics.html
- 247 Banco Mundial, Prevalencia de VIH, mujeres (% entre 15 y 24 años de edad). Disponible en <http://data.worldbank.org/indicator/SH.HIV.1524.FE.ZS?locations=ZW>
- 248 Banco Mundial, Prevalencia de VIH, varones (% entre 15 y 24 años de edad), Disponible en http://data.worldbank.org/indicator/SH.HIV.1524.MA.ZS?locations=ZW&name_desc=true
- 249 Gobierno de Zimbabwe, «Global AIDS Response Progress Report 2015: Zimbabwe Country Report», (2015). Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2015.pdf
- 250 Si bien el informe de progreso de Zimbabwe de 2014 indicaba que en 2013 el 93 % de las madres embarazadas tenían acceso a TARV para reducir la transmisión vertical, el informe de progreso del país de 2015 indica un 82 %. El informe de progreso de Zimbabwe de 2014 está disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2014.pdf y el de 2015 en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2015.pdf
- 251 Cartera de subsidios del Fondo Mundial. Disponible en <http://www.theglobalfund.org/en/portfolio/>
- 252 M. Skovdal, C. Campbell, C. Nyamukapa, G. Gregson, «When masculinity interferes with women's treatment of HIV infection: a qualitative study about adherence to antiretroviral therapy in Zimbabwe», *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 14, n.º 29 (2011). Doi:10.1186/1758-2652-14-29.
- 253 S.I. McCoy, R. Buzdugan, A. Mushavi, A. Mahomva, F. Cowan, N. Padian, «Food insecurity is a barrier to prevention of mother-to-child HIV transmission services in Zimbabwe: a cross-sectional study», *BMC Public Health*, Vol. 15, n.º 420 (2015).
- 254 Shroufi, E. Mafara, J.F. Saint-Sauveur, F. Taziwa, M.C. Viñoles, «Mother to Mother (M2M) Peer Support for Women in Prevention of Mother to Child Transmission (PMTCT) Programmes: A Qualitative Study», *PLOS ONE*, Vol. 8, n.º 6 (2013), e64717. doi:10.1371/journal.pone.0064717
- 255 C. Campbell, K. Scott, M. Skovdal, C. Madanhire, C. Nyamukapa, G. Gregson, «A good patient? How notions of 'a good patient' affect patient-nurse relationships and ART adherence in Zimbabwe», *BMC Infectious Diseases*, Vol. 15, n.º 404 (2014). PMID: PMC4589970
- 256 Las tablas de políticas son exactas a 2015.
- 257 WHO, «Putting Women First: Ethical and Safety Recommendations for Research on Domestic Violence Against Women», Ginebra, OMS, 2001. Disponible en <http://www.who.int/gender/violence/womenfirtseng.pdf> (consultado el 9 de junio de 2015).
- 258 Advisory Committee of the People with AIDS, «The Denver Principles», 1983. Disponible en <http://www.actupny.org/documents/Denver.html> (Accessed 9 June 2015)
- 259 ICW. 2005, actualizado en 2008. «Positive Women Monitoring Change». Disponible en http://www.icw.org/files/monitoringchangetool-designed%2009%2008%20final_0.pdf
- 260 OMS y ONUSIDA. *16 Ideas for Addressing Violence Against Women*.
- 261 Hale y Vazquez (2011). *Violence Against Women Living with HIV/AIDS*.
- 262 Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), «Global Commission on HIV and the Law: Risks, Rights and Health», Nueva York, PNUD, 2012.

CRÉDITOS

FOTOGRAFÍCOS:

Fotografía de portada:

© ONU Mujeres/Ryan Brown

Josephine Kulea es la fundadora de Samburu Girls Foundation, una organización no gubernamental que trabaja en el norte de Kenya para poner fin a las prácticas tradicionales nocivas como la mutilación genital femenina, matrimonios precoces forzados y la tradición de adornar a las niñas con collares de cuentas [como promesa de sexo a familiares masculinos].

Fotografía Parte I:

© Alina Yaroslavska

Natalia Kovnir, activista que vive con el VIH, en el foro nacional de mujeres sobre VIH y sida (19-21 de septiembre, Odessa, Ucrania), apoyado por ONU Mujeres y otros socios.

Fotografía Parte II:

© UNICEF/UNI45448/Pirozzi

Jon (izquierda), de 24 años de edad y educador de pares, habla sobre cómo prevenir el VIH/sida y otras infecciones de transmisión sexual con un grupo de adolescentes en Barangay Apelo, una zona marginada en la ciudad de Pasay cerca de Manila en Filipinas.

Fotografía Parte III:

© ONUSIDA/2015

Keren Dunaway, una joven hondureña que vive con el VIH, expresó, «nosotros, adolescentes y jóvenes, debemos tener espacios para participar significativamente en la toma de decisiones en todos los niveles, incluida la formulación e implementación de políticas. Los gobiernos deben trabajar con la sociedad civil y la juventud para asegurar la rendición de cuentas. Juntos debemos poner fin al prejuicio y estigma para que toda la juventud puedan acceder a las prestaciones».

ONU MUJERES ES LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS DEDICADA A PROMOVER LA IGUALDAD DE GÉNERO Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS MUJERES. COMO DEFENSORA MUNDIAL DE MUJERES Y NIÑAS, ONU MUJERES FUE ESTABLECIDA PARA ACELERAR EL PROGRESO QUE CONLLEVARÁ A MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA DE LAS MUJERES Y PARA RESPONDER A LAS NECESIDADES QUE ENFRENTAN EN TODO EL MUNDO.

ONU Mujeres apoya a los Estados Miembros de las Naciones Unidas en el establecimiento de normas internacionales para lograr la igualdad de género y trabaja con los gobiernos y la sociedad civil en la creación de leyes, políticas, programas y servicios necesarios para garantizar que se implementen dichas normas con eficacia. Promueve la participación de las mujeres en igualdad de condiciones en todos los ámbitos de la vida, enfocándose en cinco áreas prioritarias: aumentar el liderazgo y la participación de las mujeres; poner fin a la violencia contra las mujeres; implicar a las mujeres en todos los aspectos de los procesos de paz y seguridad; mejorar el empoderamiento económico de las mujeres; y hacer de la igualdad de género un aspecto central en la planificación y la elaboración de presupuestos nacionales para el desarrollo. Asimismo, ONU Mujeres coordina y promueve el trabajo del sistema de las Naciones Unidas en pos de la igualdad de género.



Un planeta 50-50 en 2030
Demos un paso adelante por la Igualdad de Género

220 East 42nd Street
Nueva York, Nueva York 10017, EUA

www.unwomen.org
www.facebook.com/unwomen
www.twitter.com/un_women