



LA VISIÓN DE LA ICW 2

Acceso a Atención, Tratamiento y Apoyo (AATA)



Acceso a Atención, Tratamiento y Apoyo (AATA)

Todos los años, el VIH/SIDA causa la muerte de un mayor número de mujeres. En 2002 más de un millón de mujeres murió con SIDA en todo el mundo (ONUSIDA 2002). El acceso a tratamiento antirretroviral podría reducir esta cifra de manera drástica. Algunas de nosotras experimentamos efectos secundarios al usar estos poderosos fármacos, pero no hay duda de que hasta ahora los ARV han hecho del VIH una enfermedad crónica mucho más manejable que ya no es una sentencia de muerte. Sin embargo, ICW quiere subrayar que el tratamiento no implica solamente proporcionar ARV; también se necesita atención, apoyo y otros medicamentos para todas las personas seropositivas.

La visión de ICW, por lo tanto, es conseguir acceso a atención, apoyo, y tratamiento *universal para todas las personas* con VIH, independientemente de su género, edad o estilo de vida. En la actualidad, pocas personas seropositivas tenemos acceso a tratamiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS) se ha comprometido a que tres millones de personas que viven con VIH obtengamos tratamiento con ARV para fines de 2005 (iniciativa 3 por 5). Existen suficientes indicios que demuestran, sin embargo, que las mujeres y las jóvenes nos enfrentamos a grandes desafíos para lograr acceso a tratamiento para *cualquier* enfermedad. Dado el estigma relacionado con el VIH, es muy probable que el acceso a fármacos para el VIH constituya un desafío mayor para mujeres y jóvenes.

La **Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA** es una nueva iniciativa de ONUSIDA creada por activistas, representantes del gobierno, y organizaciones de la sociedad civil. Sus esfuerzos se centrarán en la prevención de nuevas infecciones de VIH entre mujeres y jóvenes, promocionando la igualdad de acceso a atención y tratamiento de VIH, acelerando la investigación sobre microbicidas, protegiendo el derecho a la propiedad y los derechos hereditarios de la mujer y reduciendo la violencia contra las mujeres. ICW lidera el trabajo de la Coalición Mundial en cuanto al acceso a atención y tratamiento para mujeres y chicas.

La Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA quiere garantizar que la mitad de los 3 millones de personas sean mujeres y jóvenes. ICW cree que esto sólo será posible si las mujeres seropositivas, nuestras redes y grupos de apoyo participamos en todas las iniciativas. (www.womenandaids.unaids.org)

ICW cree firmemente que las mujeres y jóvenes seropositivas estamos mejor capacitadas para entender las barreras a las que nos enfrentamos en cuanto al acceso a atención y tratamiento. También creemos que somos las mejores personas en desarrollar, diseñar y proporcionar mejores formas de tratamiento a mujeres y jóvenes seropositivas de todo el mundo. Deberíamos asegurarnos que las mujeres y jóvenes seropositivas recibamos capacitación y seamos empleadas para actuar como facilitadoras o distribuidoras de tratamiento. Sin esto, creemos que no se abordarán de manera adecuada las barreras que impiden que las mujeres y jóvenes tengamos acceso a tratamiento, con lo cual seguiremos sin el mismo.



¿Cuáles creemos que son, entonces, las principales barreras que impiden que las mujeres tengamos acceso a tratamiento?

Costo

Algunos países ofrecen acceso universal a tratamiento antirretroviral, TAR. Sin embargo, su costo influye sobre el número de personas que pueden acceder a éste. En los lugares donde el tratamiento antirretroviral es gratis, el número de mujeres que lo tomamos es mayor. Cuando el costo es elevado, menos mujeres tenemos acceso. Muchos países no tienen el compromiso político o la habilidad de garantizar que se puedan superar las barreras que impiden el acceso a tratamiento. Más aún, para algunos países es económicamente imposible garantizar el acceso universal a TAR. Especialmente, porque ello implica garantizar que los sistemas de distribución de fármacos funcionen, proporcionar asesoramiento sobre regímenes de fármacos y atención, y ofrecer apoyo a personas seropositivas que se enfrentan con problemas relacionados con los ARV. Incluso cuando el tratamiento se proporciona gratuitamente, hay por lo general otros costos aparejados, como el costo de transporte a la clínica o el tiempo perdido de trabajo o de otras tareas.

Hay mucha burocracia dentro del sistema en Panamá y es difícil obtener los tratamientos. Si estamos cubiertas por la seguridad social y aseguradas, el proceso dura demasiado. Si confiamos en el Ministerio de Sanidad para conseguir tratamiento antirretroviral (lo cual sólo ha sido posible durante el último año), está todo centralizado en la capital. Vivir en las provincias significa que una vez al mes, tenemos que hacer un viaje de cuatro a seis horas para llegar a la capital a fin de obtener tratamiento o las pruebas especiales de CD4 y de carga viral. (Participante de Panamá en Voces Positivas, ICW 2004)

En cuanto al fármaco anti-viral, es bueno tenerlo pero tienes que tomarlo durante toda tu vida. Es muy caro, y no tenemos dinero. (Voces y Opciones Tailandia 2003)

Las barreras de costo y distancia se transforman a menudo en restricciones más graves para las mujeres que para los hombres. Las mujeres en general no tenemos el dinero o el tiempo para recorrer grandes distancias hacia los diversos puntos de distribución y tenemos que dar explicaciones a nuestros maridos o miembros familiares por el uso de nuestro tiempo.

Limitaciones de los centros de salud y puntos de distribución

La principal estrategia de la iniciativa 3 por 5 tiene por objetivo lograr el acceso a tratamiento para mujeres, canalizando los fármacos a través de clínicas prenatales y de salud. La preocupación de ICW es que la estrategia pueda implicar que las mujeres y jóvenes que no estén embarazadas no vayan a tener acceso a tratamiento. Las jóvenes generalmente no reciben tratamiento para problemas relacionados con el VIH o su salud sexual en centros de salud debido a restricciones de edad (o porque no tienen a nadie que hable por ellas).

Los servicios de salud por lo general no proporcionan tratamiento apropiado, atención psico-social y apoyo. Muy a menudo, el personal sanitario deshonra y discrimina a las personas seropositivas. Esto puede ser debido a temores por su propia condición o falta de información correcta sobre el VIH. Independientemente de la razón, abundan las actitudes críticas sobre el "derecho" de las mujeres seropositivas a acceder a servicios, incluyendo el tratamiento. La creencia de que el diagnóstico de VIH es una sentencia de muerte y que los que vivimos con VIH no tenemos esperanza, afecta la habilidad y confianza de las mujeres para acceder a tratamiento.



Si se trata mal a las mujeres, no querrán volver a las clínicas.

En el hospital me habían dicho que me pusiera un DIU. Cuando fui a que se me realizara la inserción del DIU no me permitieron que lo usara porque no vivía de forma permanente con mi pareja. Me preguntaron por qué me debería molestar en usarlo. Entonces, cuando comprobaron mi historial médico y descubrieron que tenía VIH dijeron '¡Oh, ésta ha sido infectada! La persona infectada con VIH no debería usarlo'. Dijeron esto como si los que fueran infectados no debieran recibir ningún servicio de atención. A la larga, devolví el DIU (Voces y Opciones Tailandia, 2003)

Si se trata mal a las mujeres, no querrán volver a las clínicas. La iniciativa 3 por 5 debe tomar en cuenta que sin atención y apoyo, será difícil mantener el tratamiento y la moral.

Falta de investigación sobre la mujer y el TAR

Otra de las inquietudes de ICW es que aunque el TAR ha tenido un impacto positivo en las vidas de muchas mujeres, la resistencia a este tratamiento para un número mayor de personas ha limitado las opciones de tratamiento. Hay posibilidades limitadas de tratamiento para las personas que viven con VIH y presentan una coinfección de Hepatitis C. Los efectos secundarios del TAR pueden ser graves y por lo general desagradables.

El personal médico no dispone de los conocimientos suficientes para comprender el modo en que el VIH y las infecciones oportunistas, así como el TAR u otras tecnologías como los microbicidas, afectan o podrían afectar a nuestros cuerpos. Hasta el momento se han realizado pocas investigaciones para descubrir si la resistencia y los efectos secundarios son diferentes para las mujeres y los hombres. Las experiencias de las mujeres parecen indicar que las respuestas fisiológicas durante el embarazo y la lactancia pueden hacer

que los fármacos funcionen de manera distinta a que lo hacen en otros momentos, y que las diferencias hormonales entre las mujeres y los hombres podrían significar que los fármacos nos afectan a nosotras de un modo distinto.

A las miembros de ICW también nos preocupa el hecho de que no se realiza suficiente investigación en éstas áreas en relación a mujeres jóvenes, incluyendo la manera en que el TAR afecta la fertilidad de las mismas (Diálogo de Jóvenes Mujeres, 2004).

Falta de investigación, evaluación y tratamiento de enfermedades oportunistas

A ICW nos preocupa que la gente que trabaja abogando sobre el VIH no ponga, en general, énfasis en la necesidad de iniciativas para la detección y tratamiento de enfermedades oportunistas y las relacionadas con el VIH, como el cáncer cervical.

Planes de apoyo, atención y tratamiento por género

El estigma y la discriminación asociados con el VIH dentro de comunidades, familias y servicios de salud pueden impedir el acceso a servicios de atención a personas seropositivas, especialmente mujeres seropositivas, y no permitir mayor apertura con respecto a nuestra condición. Las mujeres seropositivas somos, a menudo, sometidas a la discriminación y estigma debido a los valores sociales que rodean la importancia de la pureza y virginidad femeninas, lo cual afecta de manera importante el acceso a una variedad de información, tratamiento y apoyo. El estigma y la discriminación se agravan cuando no se proporciona la educación necesaria ni se concientiza a la comunidad sobre el VIH y cuando el personal de los servicios de salud no respeta los derechos de confidencialidad del paciente.

En Gabón, debes realizarte las pruebas médicas antes de contraer matrimonio. Si una de las personas en la pareja es seropositiva, entonces los resultados se dan a conocer a la futura familia política y toda la comunidad cristiana. (Voces y Opciones África francófona 2003).

La Visión 2 >>>



Las mujeres y jóvenes seropositivas requeremos, por lo general, planes de tratamiento y atención diferentes a los de los hombres. Las presiones psicológicas a las que las mujeres debemos hacer frente son generalmente diferentes a las que afectan a los hombres, y están relacionados con los roles tradicionales de las mujeres y jóvenes como encargadas de cuidados no remunerados dentro del hogar y la comunidad.

Una barrera adicional que impide el acceso a tratamiento y a otros servicios sanitarios es la desigualdad de género dentro de las familias. Muchas mujeres que participaron en proyectos de investigación de ICW tuvieron que pedir permiso a sus maridos o familiares para poder acceder a servicios de atención. Esto implica una particular dificultad cuando las mujeres debemos pedir dinero, o tomarnos tiempo fuera de nuestras tareas hogareñas, y más aún cuando no hemos revelado nuestra condición de VIH a los miembros de la familia. A ICW también le preocupa que los ARV que se les proporciona a las mujeres puedan llegar a ser utilizados por familiares varones o que se dé prioridad a nuestras parejas o parientes varones para el tratamiento si la familia sólo dispone de dinero para pagar un único tratamiento.

Discriminación en el lugar de trabajo

Algunas empresas, organizaciones religiosas, grupos comunitarios, organizaciones de desarrollo y gobiernos han dado grandes pasos en el reconocimiento de que muchos de sus colegas viven con VIH. Sin embargo, existe siempre una mentalidad que diferencia entre un "nosotros" y un "ellos", considerando a los que están en riesgo como "los otros". Esto lleva a una falta de entendimiento del riesgo de todos y cómo nos vemos todos afectados a diario por el VIH. También lleva a un rechazo a ser visto tomando medicación.

Por lo tanto, el acceso a tratamiento no implica simplemente ir a una tienda y comprar unas cuantas píldoras. Es un compromiso de por vida que requiere un ambiente de apoyo permanente y redes de atención y ayuda. Esto es difícil de lograr cuando los que lo financian se concentran en proyectos a corto plazo y cuando las comunidades se encuentran inmersas en un ambiente de estigma y discriminación contra el VIH y el SIDA.

El Llamado de ICW a la Acción

ONUSIDA ha solicitado a ICW que actúe como agencia de coordinación para la sección de tratamiento y atención de la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA. Esto implica que dirigiremos el pensamiento y la acción hacia un acceso a servicios de atención, tratamiento y apoyo para mujeres y jóvenes seropositivas.

Solicitamos lo siguiente: Investigación específica en cuanto a género y generación

- Diferentes regímenes de tratamiento y atención requieren el desarrollo de proyectos de investigación apropiados relacionados con la edad y la igualdad de género, tanto en materia de fármacos como en otros aspectos de la atención y el tratamiento.
- La investigación sobre microbicidas, vacunas y anticonceptivos también tiene dimensiones de género particulares que deben ser consideradas, así como también los diferentes impactos sobre el cuerpo de mujeres seropositivas en comparación con los de mujeres seronegativas.
- Más investigación sobre enfermedades oportunistas que afectan específicamente a las mujeres y enfermedades relacionadas con el VIH como cáncer cervical, así como mayor investigación en las opciones de evaluación y tratamiento para las mismas.

Acceso igualitario

- Entender los desafíos a los que debemos hacer frente las mujeres y jóvenes al intentar acceder a tratamientos de cualquier tipo. Las mujeres seropositivas somos las mejor capacitadas para encontrar soluciones apropiadas y deberíamos participar y ser empleadas para ayudar a desarrollar el acceso a programas de tratamiento.

Es un compromiso de por vida que requiere un ambiente de apoyo permanente y redes de atención y ayuda.



- Verificar que cuando se pongan a disposición los tratamientos de ARV y otros relacionados con el VIH, éstos sean accesibles a mujeres seropositivas, mediante una mayor movilidad de los fármacos y una mayor cantidad de puntos de distribución además de los servicios sanitarios. Esto debería incluir la formación y el empleo de mujeres seropositivas y organizaciones de mujeres seropositivas como promotoras de tratamiento y distribuidoras de TAR.
- Proporcionar evaluación y tratamiento accesibles para tratar enfermedades oportunistas y otras enfermedades relacionadas con el VIH, como parte de un paquete de tratamiento para mujeres y jóvenes seropositivas.

Participación

- Una consulta con personas seropositivas y otras que trabajen directamente con miembros de la comunidad y otros grupos importantes, para proporcionar “servicios a disposición de las personas” en vez de tener a las “personas a disposición de los servicios”.
- La formación y el empleo de mujeres y jóvenes seropositivas para desarrollar información sobre el acceso a atención, tratamiento y apoyo.
- La formación y el empleo de mujeres y jóvenes seropositivas para desarrollar programas de acceso a tratamiento que sean apropiados y garanticen su accesibilidad a las mujeres.

Atención y apoyo, no sólo fármacos

- Desarrollar programas permanentes que promuevan la atención, apoyo y respeto a las personas seropositivas dentro de nuestras comunidades y los servicios sanitarios.
- Brindar a las comunidades el apoyo y formación necesarios para crear un ambiente comunitario que ayude a asegurar la compasión, empatía y comprensión.
- Apoyar enfoques de salud integrales que promuevan una buena nutrición y traten temas psico-sociales.
- Apoyar aquellos programas que reconozcan el rol de las mujeres como cuidadoras y el enorme impacto crónico y traumático de tantas muertes en la vida de todos.

El tratamiento es un compromiso de por vida que requiere un ambiente de apoyo permanente y redes de atención y ayuda.

Políticas laborales

- Alentar la participación de personas seropositivas en el desarrollo e implementación de políticas en el lugar de trabajo, que promuevan la retención y el empleo de personal seropositivo, incluyendo a mujeres, y que aseguren los beneficios al personal como, por ejemplo, la provisión apropiada de apoyo y atención, que no estén sólo relacionados con los fármacos.
- Promover entre el personal y la gerencia un reconocimiento activo de la manera en que el VIH afecta las vidas de las personas.

Ejemplos de trabajo en atención, tratamiento y apoyo

Trabajo de abogacía para conseguir acceso a TAR

Las personas que viven con VIH y SIDA, incluidas las mujeres seropositivas, han realizado una gran labor para conseguir el acceso universal a TAR. Por ejemplo, algunas mujeres seropositivas de Nicaragua y la República Dominicana han llegado a demandar a sus gobiernos respectivos para conseguir acceso universal a tratamiento para todas las personas que viven con VIH y SIDA (ICW 2004).

La Visión 2 >>>



Provisión de atención y apoyo

Muchas organizaciones han participado en la provisión de atención y apoyo. Como por ejemplo:

El grupo Mujeres que Luchan contra el SIDA en Kenya (WOFAK, siglas inglesas)¹ proporciona apoyo a un número de cuidadoras que realizan visitas a personas que viven con VIH/SIDA² a domicilio y en hospitales. Las cuidadoras proporcionan atención de enfermería, apoyo nutricional y consejería, así como educación comunitaria para la familia y los miembros de la comunidad.

Los doctores y enfermeras se comportaban como si estuvieran cansados de mí... Si mi amiga de WOFAK no hubiera venido, creo que ya estaría muerta. Me lavaba y se aseguraba que me cambiaran las sábanas. Era difícil para ella venirme a ver todos los días pero los días que venía, sentía mucho alivio. Es muy alentador que te visiten. [Mujer de Kenya]

Hilda Esquivel, de México, describe el trabajo realizado por el proyecto – *Empoderamiento de Mujeres. Comencé a buscar mujeres en 1999, cuando la gente todavía creía que no había muchas mujeres infectadas. Comencé a trabajar en un proyecto llamado Empoderamiento de Mujeres y exploré maneras de desarrollar las habilidades de las mujeres, dándoles recomendaciones de cómo cuidarse, cómo encontrar especialistas en nutrición, ginecólogos, dermatólogos y todos los servicios relacionados con el VIH. Nunca dejé de trabajar. Ha sido siempre una cuestión de renovar y cambiar estrategias y planificación. Las edades de las mujeres van de los 15 a los 45. Muchas de ellas no tienen información o tienen ideas equivocadas de temas como la prevención. Nuestra cultura hace que sea difícil rescatar a la mujer. Hacen lo que sus maridos o parejas les dicen. No son autónomas. Si él dice que no, es que no. Ésa es otra buena razón para empoderarlas, para que puedan tomar sus propias decisiones sobre ellas mismas y sus familias* (ICW 2004).

En Costa Rica, Nicaragua, Guatemala y El Salvador, por ejemplo, las mujeres positivas han creado un espacio en los hospitales donde pueden conocer a otras mujeres positivas, ofrecer apoyo e información, y algunas también han formado a personal sanitario sobre las necesidades específicas de las mujeres positivas (ICW 2004).

Desafío al estigma y la discriminación en los servicios sanitarios

Las líderes de equipo del proyecto de investigación de ICW sobre mujeres y el VIH en Zimbabwe organizaron unos talleres comunitarios y sintieron que las enfermeras que habían asistido cambiaron realmente su actitud hacia las personas con VIH. Los empleados del sistema sanitario que asistieron al taller de abogacía nacional del proyecto en noviembre de 1999, en Harare, también tomaron nota de las críticas de las mujeres y reconocieron su responsabilidad a la hora de abordar el estigma y la discriminación de la comunidad hacia las mujeres con VIH (ICW 2002).

¹ Para mayor información acerca del trabajo de WOFAK dirigirse a www.wofak.or.ke

² WOFAK trabaja principalmente con mujeres pero también lo hace con hombres y niños.



Referencias

ICW, 2004, *ICW News Issue 25*, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

ICW, 2002, *Positive Women: Voices and Choices*, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

UNAIDS, 2002, *AIDS Epidemic Update 2002*, Geneva: UNAIDS

Proyectos de investigación y talleres de ICW mencionados en este documento

Diálogo de Jóvenes Mujeres, África del Sur y del Este, Durban, del 19 al 23 de abril de 2004

Voces y Opciones Zimbabwe, 2002 y Voces y Opciones Tailandia, 2003. Un proyecto dirigido por mujeres positivas para analizar el impacto del VIH en su comportamiento sexual, bienestar y derechos reproductivos, y promover mejoras en política y práctica.

Mujeres Positivas: Voces y Opciones África francófona: Taller Sobre Derechos Sexuales y Reproductivos y Experiencias de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA, Bobo Dioulasso, Burkina Faso, del 1 al 7 de septiembre de 2003

Voces Positivas – empoderamiento y formación para mujeres seropositivas de América Central y el Caribe, 2003

Los documentos de la visión de ICW (2004)

han sido escritos para mujeres seropositivas miembros y los que nos apoyan para utilizarlo al tener que hacer abogacía y organización según las visiones, propósitos y objetivos de ICW. Podrán conocer la posición de ICW y representarla bien en cualquier reunión o grupo al que asistan, o si se les pide que expliquen qué representa ICW. Están diseñados como ayuda para la propia tarea y se pueden utilizar de manera creativa. ICW está abierta a recibir comentarios y evaluaciones de estos documentos de visión. Les rogamos nos cuenten cómo han podido utilizarlos. Nos complacería tener sus comentarios.

Este documento de la visión de ICW acerca del acceso a atención, tratamiento y apoyo es uno de los cinco documentos de la visión de ICW. Esta serie plantea la posición de ICW sobre: acceso a atención, tratamiento y apoyo; participación y creación de políticas; desigualdad de género y pobreza; y mujeres jóvenes seropositivas. Se encuentran a su disposición en inglés, español y francés.

ICW agradece al Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA) por la financiación de esta publicación y a Aids Fonds Netherlands por su apoyo financiero en la reimprimición - el número del proyecto 2005067.



ICW también agradece y Novib, Comic Relief, y Positive Action por su apoyo a ICW.

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), organización benéfica registrada en el Reino Unido, es la única red internacional dirigida por y para mujeres seropositivas. ICW se fundó en respuesta a la desesperada falta de apoyo, información y servicios disponibles para mujeres que viven con VIH en todo el mundo y su necesidad de influenciar y participar en el desarrollo de políticas.

Toda mujer seropositiva se puede unir a la ICW gratuitamente. Ponte en contacto con nosotras, los datos se encuentran a continuación.

Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA

Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
UNITED KINGDOM

Tel: +44 20 7704 0606
Fax: +44 20 7704 8070
Email: info@icw.org
URL: www.icw.org



Una Iniciativa del ONUSIDA
La Coalición Mundial sobre
la Mujer y el SIDA

ICW es también la agencia coordinadora de la sección de tratamiento y atención de la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA.

ICW está registrada en el RU como compañía limitada por garantía y en calidad de organización benéfica. Compañía Número 2987247 Organización benéfica registrada Número 1045331